



L'épidémiologie de la dépendance du sujet âgé. Histoire naturelle, tendances évolutives et déterminants

Arlette Edjolo

► To cite this version:

Arlette Edjolo. L'épidémiologie de la dépendance du sujet âgé. Histoire naturelle, tendances évolutives et déterminants. Santé publique et épidémiologie. Université de Bordeaux, 2014. Français. NNT : 2014BORD0422 . tel-01168661

HAL Id: tel-01168661

<https://theses.hal.science/tel-01168661>

Submitted on 26 Jun 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Année 2014

**THÈSE PRÉSENTÉE
POUR OBTENIR LE GRADE DE
DOCTEUR DE
L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX**

**ÉCOLE DOCTORALE SOCIÉTÉS, POLITIQUE, SANTÉ PUBLIQUE
MENTION : SCIENCES, TECHNOLOGIE, SANTÉ
SPÉCIALITÉ : SANTÉ PUBLIQUE - OPTION : ÉPIDÉMIOLOGIE**

Par Arlette EDJOLO

**L'ÉPIDÉMIOLOGIE DE LA DÉPENDANCE DU SUJET ÂGÉ
Histoire naturelle, tendances évolutives et déterminants**

Sous la direction de : Karine PÉRÈS

Soutenue le 18 décembre 2014

Membres du Jury :

M. Jean-François DARTIGUES	PU-PH, INSERM-ISPED- Université de Bordeaux	Président
Mme Sandrine ANDRIEU	PU-PH, INSERM-Université Toulouse III	Rapporteur
M. Pierre-Marie PREUX	PU-PH, CHU, Université de Limoges,	Rapporteur
Mme Isabelle BOURDEL- MARCHASSON	PU-PH, CHU, Université de Bordeaux	Examineur
Mme Isabelle CARRIERE	PhD, INSERM Montpellier	Examineur
Mme Karine PÉRÈS	Chargée de recherche, INSERM-ISPED-Université de Bordeaux	Directrice de Thèse

L'ÉPIDÉMIOLOGIE DE LA DÉPENDANCE DU SUJET ÂGÉ

Histoire naturelle, tendances évolutives et déterminants

Le contingent de personnes issues de la génération du baby-boom conjugué à une expansion de la morbidité de plus en plus observée dans certaines couches des populations âgées et vieillissantes constitue un défi majeur pour la société. L'objectif de cette thèse était d'étudier l'histoire naturelle et les déterminants de la dépendance dans le vieillissement. Dans une première partie nous avons montré que la longévité était un phénomène multifactoriel avec des similitudes et des spécificités selon le sexe. Dans une deuxième partie, l'étude des tendances séculaires a montré un gain d'espérance de vie en 10 ans avec un recul de l'âge d'entrée en dépendance chez les plus de 75 ans attestant d'une compression de la morbidité pour les hommes et les hauts niveaux d'études, mais d'une expansion de la morbidité pour les sujets de bas niveau d'études. Les modèles IRT nous ont permis de décrire plus finement le processus de dépendance. Nos travaux ont confirmé que la capacité à effectuer les activités quotidiennes était hiérarchiquement affectée et que la porte d'entrée dans le processus était la limitation pour les courses, alors que la dernière étape était la limitation au transfert. Les trajectoires d'évolution fonctionnelle avant le décès sont plus favorables aux hommes et aux hauts niveaux d'études. Par ailleurs, les séquences hiérarchiques sont spécifiques à la démence, notamment pour les IADL. Les déments connaissent un déclin fonctionnel plus marqué et des niveaux de dépendance supérieurs. Des analyses ultérieures devront s'attacher à explorer plus largement les différents profils d'évolution en population âgée et identifier les déterminants sous-jacents à ces profils.

Mots clés : épidémiologie, histoire naturelle, dépendance, limitation d'activité, démence, théorie de réponse à l'item, déterminants

**Équipe « Épidémiologie et Neuropsychologie du Vieillissement Cérébral », Centre Inserm
U897- Épidémiologie et Biostatistiques**

[ISPED, case 11, 146 rue Léo Saignat 33076 Bordeaux cedex, France]

EPIDEMIOLOGY OF DEPENDENCY IN THE ELDERLY

Natural history, trends and determinants

The contingent of baby-boomers combined with an expansion of morbidity increasingly observed in some layers of older and aging populations are a major challenge for society. The aim of this thesis was to study the natural history and determinants of dependency in aging. In the first part, we showed that longevity was a multifactorial phenomenon with similarities and discrepancies by gender. In the second part, the study of secular trends showed a 10-year gain in life expectancy and a postponement of dependency in over 75-year-old demonstrating a compression of morbidity for men and high levels of education, but an expansion of morbidity for the subjects of low educational level. IRT models have allowed us to more accurately describe the process of dependency. Our work confirmed that the ability to perform daily activities was hierarchically affected and the front door of the process was limitation for shopping, while the last step was for transfer limitation. The trajectories of functional evolution before death are more favorable to men and high levels of education. Furthermore, the sequences are hierarchical specific to dementia, especially for IADL. Demented people experienced sharper functional declines and greater levels of dependency. Further analyzes will have to focus on exploring more widely different patterns of change in elderly population and identify the determinants underlying these profiles.

Keywords: epidemiology, natural history, addiction, activity limitations, dementia, theory of item response, determinants

**Team « Epidemiology and Neuropsychology of brain Aging», Inserm U897 Centre -
Epidemiology et Biostatistics**

[ISPED, case 11, 146 rue Léo Saignat 33076 Bordeaux cedex, France]

PRODUCTION SCIENTIFIQUE LIEE AU SUJET

Articles publiés :

- **Edjolo A**, Helmer C, Barberger-Gateau P, Dartigues JF, Maubaret C, Peres K. Becoming a nonagenarian: factors associated with survival up to 90 years old in 70+ men and women. Results from the PAQUID longitudinal cohort. *J Nutr Health Aging* 2013;17(10):881-92.
- Pérès K, **Edjolo A**, Dartigues J-F, Barberger-Gateau P. Recent trends in disability-free life expectancy in the French elderly. Twenty years follow-up of the Paquid cohort. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics, Volume 33*, 2013; Healthy Longevity.
- Delva F, **Edjolo A**, Peres K, Berr C, Barberger-Gateau P, Dartigues JF. Hierarchical structure of the activities of daily living scale in dementia. *The journal of nutrition, health & aging* 2014;18(7):698-704.

Articles soumis :

- **Edjolo A**, Proust-Lima C, Delva F, Dartigues J-F, Pérès K. Natural history of dependency in aging over 22 years: a longitudinal item response theory model. A population-based study. (*En révision, American Journal of Epidemiology*).
- Pérès K, Matharan F, **Edjolo A**, Dartigues J-F, Carrière I, Daien V, Ritchie K, Bourdel-Marchasson I, Delcourt C. How vision loss interferes with activity limitation and participation restriction in the elderly population: Data from the Three City Cohort. (*Article soumis*)

Communications orales ou affichées :

- **Edjolo A**, Helmer C, Barberger-Gateau P, Dartigues J-F, Maubaret C, Pérès K. Devenir nonagénaire : facteurs associés à la survie jusqu'à l'âge de 90 ans chez des septuagénaires de la cohorte prospective PAQUID. *Congrès de l'Association Des Épidémiologistes de Langue Française, ADELFF* (Bordeaux, 17-19 octobre 2013).

- **Edjolo A***, Proust-Lima C, Delva F, Dartigues J-F, Pérès K. L'histoire naturelle de la dépendance fonctionnelle chez les personnes âgées : hiérarchie et trajectoires des IADL et ADL. Un modèle IRT longitudinal sur 22 ans de suivi de la cohorte Paquid. *2^{ème} congrès Fragilité et Prévention de la dépendance du sujet âgé* (Marseille, 3-4 avril 2014).
- **Edjolo A***, Proust-Lima C, Delva F, Dartigues J-F, Pérès K. Hiérarchie des IADL et ADL et trajectoires fonctionnelles chez les sujets âgés déments. *12^{ème} édition de la Réunion Francophone sur la Maladie d'Alzheimer* (Montpellier, 11-13 juin 2014).
- **Edjolo A**, Proust-Lima C, Delva F, Dartigues J-F, Pérès K. An IRT longitudinal model for graded repeated responses: IADL and ADL hierarchy and functional dependency trajectories in the elderly. *35th Annual Conference of the International Society for Clinical Biostatistics, ISCB* (Vienne, 24-28 août 2014).
- **Edjolo A**, Proust-Lima C, Delva F, Dartigues J-F, Pérès K. Hierarchy and trajectories in IADL and ADL in dementia. A longitudinal Item Response Theory (IRT) modeling on 15 years of follow-up of the Paquid cohort. *The Alzheimer's Association International Conference, AAIC* (Copenhague, Danemark, 12-17 juillet 2014).
- **Edjolo A***, Proust-Lima C, Helmer C, Delva F, Dartigues J-F, Pérès K. Histoire naturelle de la dépendance fonctionnelle dans la démence : hiérarchie des IADL et ADL et trajectoires fonctionnelles sur 15 ans de suivi de la cohorte Paquid. Une approche longitudinale selon la théorie de réponse à l'item (IRT). *34^{èmes} Journées Annuelles de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie, JASFGG* (Paris, 25-27 novembre 2014).
- **Edjolo A***, Proust-Lima C, Delva F, Dartigues J-F, Pérès K. L'histoire naturelle de la dépendance fonctionnelle chez les personnes âgées : hiérarchie et trajectoires des IADL et ADL. Un modèle IRT longitudinal sur 22 ans de suivi de la cohorte Paquid. *34^{èmes} Journées Annuelles de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie, JASFGG* (Paris, 25-27 novembre 2014).
- **Edjolo A***, Proust-Lima C, Helmer C, Delva F, Dartigues J-F, Pérès K. Histoire naturelle de la dépendance fonctionnelle dans la démence : hiérarchie des IADL et ADL et trajectoires fonctionnelles sur 15 ans de suivi de la cohorte Paquid. Une approche

longitudinale selon la théorie de réponse à l'item (IRT). *Congrès national des Unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, UPSPALZ* (Paris, 11-12 décembre 2014).

*communications orales

REMERCIEMENTS

Ce manuscrit conclut trois ans de travail, pour lesquels je tiens en ces quelques lignes à exprimer toute ma gratitude envers celles et ceux qui de près ou de loin y ont contribué.

A Monsieur le Pr. Jean-François Dartigues, pour avoir accepté de présider mon jury de thèse. Veuillez trouver ici le témoignage de toute ma gratitude.

A Madame le Pr. Sandrine Andrieu, à Monsieur le Pr. Pierre-Marie Preux, à Madame Le Pr. Isabelle Bourdel-Marchasson et à Madame Isabelle Carrière de m'avoir fait l'honneur d'accepter de juger ce travail et de faire le déplacement à Bordeaux à l'occasion de cette soutenance. Je vous adresse mon plus grand respect.

A Madame Karine Pérès, ma directrice de thèse, pour avoir accepté de me diriger patiemment, pour son encadrement, ses conseils, sa générosité, son énergie et son soutien constant.

A Madame Cécile Proust-Lima, qui a collaboré pour la partie méthodologie statistique à cette thèse. Merci pour ses conseils, son enthousiasme et son soutien.

Aux membres des équipes Paquid et Nutrition pour leur soutien, leur gentillesse et attention tout au long de cette aventure et tout particulièrement pour le soutien inestimable qui m'a été apporté à l'épilogue de cette thèse...

TABLE DES MATIERES

1 - INTRODUCTION GENERALE	1
2 - DEMARCHE CONCEPTUELLE.....	9
2.1 - La dépendance, vers la définition d'un concept.....	9
2.1.1 - Quelques définitions préalables	9
2.1.1.a - La vulnérabilité	9
2.1.1.b - La fragilité.....	10
2.1.1.c - Le handicap.....	11
2.1.1.d - L'autonomie	11
2.1.2 - La dépendance	12
2.1.3 - La structuration du champ de la dépendance en France.....	14
2.1.3.a - Avant 1960	14
2.1.3.b - Les années 60-70.....	14
2.1.3.c - Les années 80	16
2.1.3.d - Les années 90.....	17
2.1.3.e - Les années 2000	18
2.1.3.f - Depuis 2010	19
2.2 - La limitation d'activité.....	21
2.2.1 - De la classification des causes de décès (1855) à la classification du fonctionnement humain (2001).....	22
2.2.1.a - Les années 60-70 : le modèle de Nagi (1965).....	23
2.2.1.b - Les années 70-80 : le modèle CIH (modèle de Wood) de l'OMS.....	25
2.2.1.c - Les années 90 : plusieurs propositions.....	27
❖ Les travaux du National Center for Medical Rehabilitation Research (1993)	27
❖ Le modèle de Verbrugge et Jette (1994).....	29
❖ Le modèle de Brandt et Pope (1997)	30
2.2.1.d - Des années 2000 à nos jours : la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF)	30
2.2.2 - Échelles d'évaluation de la limitation d'activités	34
2.2.2.a - Échelle de Katz	34
2.2.2.b - Échelle de Lawton et Brody.....	35
2.2.2.c - Limites des échelles d'évaluation	35

2.3 - Modéliser un processus continu dynamique	39
2.3.1 - Décrire et modéliser la dépendance	39
2.3.1.a - La théorie du trait latent	40
2.3.1.b - Modéliser une variable latente continue : la théorie de réponse à l'item (IRT)	41
2.3.2 - Décrire une trajectoire moyenne de dépendance, le modèle linéaire mixte	42
2.3.3 - Décrire plusieurs trajectoires : le modèle à classes latentes	43
 3 - OBJECTIFS ET PLAN	45
 4 - METHODES.....	46
 4.1 - Les cohortes populationnelles	46
4.1.1 - La cohorte Paquid (Personnes Âgées Quid)	46
4.1.1.a - Design et objectifs	46
4.1.1.b - Sélection de l'échantillon	47
4.1.1.c - Recueil des données d'inclusion.....	47
❖ Données recueillies	47
4.1.1.d - Diagnostic de démence	48
❖ Suivi des participants	49
4.1.2 - L'étude des Trois Cités (3C).....	50
4.1.2.a - Design et objectifs	50
4.1.2.b - Sélection de l'échantillon	51
4.1.2.c - Recueil des données	51
❖ Données recueillies à l'inclusion	52
❖ Suivi des participants	53
4.1.2.d - Validation des événements incidents	53
 4.2 - Les instruments de mesure des limitations d'activités (incapacités)	55
4.2.1 - Les activités basiques de la vie quotidienne (ADL)	55
4.2.2 - Les activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL)	57
4.2.3 - La mobilité	57
4.2.4 - L'échelle de confinement.....	59
4.2.5 - L'indicateur hiérarchisé.....	59
 4.3 - Modélisations statistiques originales	61
4.3.1 - Modélisation du processus dynamique de dépendance	61
4.3.1.a - Le modèle linéaire mixte	61

4.3.1.b - Le modèle mixte à classes latentes	64
4.3.1.c - La théorie de réponse à l'item (IRT)	65
❖ Les courbes caractéristiques des items	66
❖ Les paramètres de l'IRT.....	67
❖ Les hypothèses fondamentales de l'IRT.....	69
4.3.2 - Plan d'analyse	71

5 - RESULTATS.....73

5.1 - Devenir nonagénaire : facteurs associés à la survie jusqu'à l'âge de 90 chez les septuagénaires de la cohorte Paquid74

5.1.1 - Introduction	74
5.1.2 - Aspects méthodologiques.....	75
5.1.3 - Principaux résultats et discussion	76
5.1.4 - Conclusion.....	80
5.1.5 - Article.....	80

5.2 - Tendances séculaires81

5.2.1 - Introduction	81
5.2.2 - Aspects méthodologiques.....	82
5.2.3 - Principaux résultats et discussion	84
5.2.4 - Conclusion.....	85
5.2.5 - Article.....	86

5.3 - Histoire naturelle de la dépendance dans la population âgée (article en révision)87

5.3.1 - Introduction	87
5.3.2 - Méthodes.....	88
5.3.3 - Résultats.....	92
5.3.4 - Discussion	101
5.3.5 - Conclusion.....	108

5.4 - Histoire naturelle de la dépendance dans la démence (en cours de rédaction)109

5.4.1 - Introduction	109
5.4.2 - Méthodes.....	111
5.4.3 - Résultats.....	114
5.4.4 - Discussion	132
5.4.5 - Conclusion.....	137

5.5 - Les profils d'évolution fonctionnelle et leurs déterminants (résultats préliminaires)	138
5.5.1 - Introduction	138
5.5.2 - Méthodes	140
5.5.3 - Résultats préliminaires	142
5.6 - Autres articles	148
5.6.1 - Hierarchical structure of the activities of daily living scale in dementia.....	148
5.6.2 - How vision loss interferes with activity limitation and participation restriction in the elderly population: data from the three-City Cohort (en revision).....	149
6 - DISCUSSION GÉNÉRALE	150
7 - CONCLUSION GÉNÉRALE	159
8 - REFERENCES.....	160
9 - ANNEXES.....	177
Annexe 1. Le bonhomme GERONTE.....	177
Annexe 2. La grille AGGIR.....	178
Annexe 3. Terminologie de la CIF	179

LISTE DES TABLEAUX

TABEAU 1. DONNEES RECUEILLIES DANS L'ETUDE PAQUID.....	48
TABEAU 2. PRESENTATION DES ITEMS ADL DE L'ECHELLE DE KATZ.	56
TABEAU 3. PRESENTATION DES ITEMS IADL DE L'ECHELLE DE LAWTON ET BRODY.....	58
TABEAU 4. PRESENTATION DES SIX NIVEAUX DE L'ECHELLE DE CONFINEMENT.	59
TABEAU 5. CARACTERISTIQUES A L'INCLUSION DES PARTICIPANTS SELECTIONNES ET DES SUJETS EXCLUS.....	92
TABEAU 6. VALEURS DE DISCRIMINATION (Δ) DES ITEMS IADL ET ADL PRESENTEES AVEC LES ERREURS STANDARD (SE).	97
TABEAU 7. CARACTERISTIQUES A L'INCLUSION DES CAS ET DES TEMOINS POUR CHAQUE SOUS-ECHANTILLON ADL ET IADL.	116
TABEAU 8. VALEURS DE DISCRIMINATION ET DIFFERENCES DE LOCALISATION ENTRE DEMENTS ET NON-DEMENTS AVEC LES ERREURS STANDARD (SE) EN LIMITATIONS PARTIELLE ET TOTALE DES ITEMS IADL DES PARTICIPANTS NON- DEMENTS (549 TEMOINS) ET DEMENTS (549 CAS) DE LA COHORTE PAQUID.	118
TABEAU 9. VALEURS DE DISCRIMINATION ET DIFFERENCES DE LOCALISATION ENTRE DEMENTS ET NON-DEMENTS AVEC LES ERREURS STANDARD (SE) EN LIMITATIONS PARTIELLE ET TOTALE DES ITEMS ADL DES PARTICIPANTS NON- DEMENTS (477 TEMOINS) ET DEMENTS (477 CAS) DE LA COHORTE PAQUID.	123
TABEAU 10. PROBABILITES D'APPARTENANCE AUX CLASSES.....	142
TABEAU 11. CARACTERISTIQUES DES 3 238 PARTICIPANTS DE PAQUID POUR CHACUNE DES CLASSES LATENTES	144

LISTE DES FIGURES

FIGURE 1. STRUCTURATION DU CHAMP DE LA DEPENDANCE	15
FIGURE 2. CONCEPTS DE MALADIE ET D'INCAPACITE, MODELE CONCEPTUEL DE SAAD NAGI (1965).	24
FIGURE 3. MODELE DE WOOD (CIH-OMS, 1980).....	26
FIGURE 4. LE MODELE D'INCAPACITE DU NCMRR, 1993	28
FIGURE 5. LE MODELE D'EVOLUTION VERS L'INCAPACITE DE VERBRUGGE ET JETTE (1994), DISABLEMENT PROCESS.....	30
FIGURE 6. LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTE (CIF), OMS, 2001.....	31
FIGURE 7. SUIVI LONGITUDINAL DE LA COHORTE PAQUID (1988-2013) A 1, 3, 5, 8, 13, 15, 17, 20, 22 ET 25 ANS (SUIVI EN COURS APRES L'INCLUSION DANS L'ETUDE.)	49
FIGURE 8. SUIVI LONGITUDINAL DE LA COHORTE TROIS CITES (1999-2014)	53
FIGURE 9. REPRESENTATION GRAPHIQUE DU MODELE LINEAIRE MIXTE DECRIVANT L'EVOLUTION DE LA VARIABLE CONTINUE Y_i EN FONCTION DU TEMPS T . A) TRAJECTOIRES D'EVOLUTION DE Y_i SELON L'EFFET DE LA VARIABLE EXPLICATIVE X_i . B) VARIABILITE INDIVIDUELLE A L'ORIGINE (u_{i0}) ET SUR L'EVOLUTION (u_{i1}).	63
FIGURE 10. SCHEMATISATION D'UN MODELE DE REPONSE A L'ITEM MODELISANT UN PROCESSUS LATENT NON OBSERVABLE GENERANT DES REPONSES AUX ITEMS (VARIABLES OBSERVABLES).....	65
FIGURE 11. COURBE CARACTERISTIQUE D'UN ITEM DECRIVANT LA PROBABILITE DE REPONSE A UN ITEM DONNE EN FONCTION DU NIVEAU DE TRAIT LATENT (θ).	67
FIGURE 12. COURBES CARACTERISTIQUES DE DEUX ITEMS DIFFERANT PAR LEUR VALEUR DE LOCALISATION (A_1 ET A_2)...68	
FIGURE 13. COURBES CARACTERISTIQUES DE DEUX ITEMS DIFFERANT PAR LEUR VALEUR DE DISCRIMINATION (Δ_1 ET Δ_2), AINSI QUE LEUR VALEUR DE LOCALISATION.	69
FIGURE 14. PROCEDURE DE SELECTION DE L'ECHANTILLON D'ETUDE AU SEIN DE LA COHORTE PAQUID.	76
FIGURE 15. SCHEMA RECAPITULATIF DES FACTEURS ASSOCIES A LA SURVIE JUSQU'A 90 ANS DES HOMMES ET DES FEMMES DE LA COHORTE PAQUID. (FACTEURS COMMUNS AUX DEUX SEXES EN GRIS, FACTEURS SPECIFIQUES AUX FEMMES EN ROUGE, FACTEURS SPECIFIQUES AUX HOMMES EN BLEU).	79
FIGURE 16. HIERARCHIE DE L'INCAPACITE, MODELES MULTI-ETATS	84
FIGURE 17. COTATION DES ITEMS IADL POUR LA MODELISATION IRT POUR REPONSES GRADUEES REPETEES. EXEMPLE POUR LES ITEMS TRANSPORTS ET MEDICATION.	89
FIGURE 18. SEQUENCE D'APPARITION DES ATTEINTES AUX IADL (EN BLEU) ET AUX ADL (EN ROUGE) CHEZ LES PARTICIPANTS DECEDES DE LA COHORTE PAQUID (N=3 238) LE LONG DU CONTINUUM DE DEPENDANCE (1988-2010).	95
FIGURE 19. COURBES CARACTERISTIQUES DES ITEMS IADL ET ADL DES PARTICIPANTS DECEDES DE LA COHORTE PAQUID (N=3 238) LE LONG DU CONTINUUM DE DEPENDANCE (1988-2010).	96

FIGURE 20. TRAJECTOIRES MOYENNES D'EVOLUTION (AVEC LES INTERVALLES DE CONFIANCE A 95%) DE LA DEPENDANCE LATENTE 22 ANS AVANT LE DECES CHEZ LES PARTICIPANTS DE LA COHORTE PAQUID (N=3 238), (1988-2010)..	98
FIGURE 21. LOCALISATION DU NIVEAU MOYEN DE DEPENDANCE AU MOMENT DU DECES SUR LE CONTINUUM POUR L'ENSEMBLE DES CATEGORIES. (CATEGORIE DE REFERENCE A 0).	100
FIGURE 22. PROCEDURE DE SELECTION DES SOUS-ECHANTILLONS CAS-TEMOINS NICHES DANS LA COHORTE PAQUID POUR LES IADL ET POUR LES ADL.	115
FIGURE 23. SEQUENCE D'APPARITION DES ATTEINTES AUX IADL CHEZ LES PARTICIPANTS NON-DEMENTS (549 TEMOINS) ET DEMENTS (549 CAS) DE LA COHORTE PAQUID LE LONG DU CONTINUUM DE DEPENDANCE (1988-2010). .	117
FIGURE 24. COURBES CARACTERISTIQUES DES ITEMS IADL DES PARTICIPANTS NON-DEMENTS (549 TEMOINS) ET DEMENTS (549 CAS) DE LA COHORTE PAQUID LE LONG DU CONTINUUM DE DEPENDANCE (1988-2010).	120
FIGURE 25. SEQUENCE D'APPARITION DES ATTEINTES AUX ADL CHEZ LES PARTICIPANTS NON-DEMENTS (477 TEMOINS) ET DEMENTS (477 CAS) DE LA COHORTE PAQUID LE LONG DU CONTINUUM DE DEPENDANCE (1988-2010). .	122
FIGURE 26. COURBES CARACTERISTIQUES DES ITEMS ADL DES PARTICIPANTS NON-DEMENTS (477 TEMOINS) ET DEMENTS (477 CAS) DE LA COHORTE PAQUID LE LONG DU CONTINUUM DE DEPENDANCE (1988-2010).	124
FIGURE 27. TRAJECTOIRES MOYENNES D'EVOLUTION AUX IADL (AVEC LES INTERVALLES DE CONFIANCE A 95%) DE LA DEPENDANCE LATENTE 22 ANS AVANT LE DIAGNOSTIC DE DEMENCE SELON LE SEXE ET LE NIVEAU D'ETUDES DES PARTICIPANTS NON DEMENTS (549 TEMOINS) ET DEMENTS (549 CAS) DE LA COHORTE PAQUID, (1988-2010).	127
FIGURE 28. LOCALISATION DES HOMMES ET FEMMES DEMENTS DE BAS ET DE HAUT NIVEAU D'ETUDES SUR LE CONTINUUM DE DEPENDANCE (IADL) AU MOMENT DU DIAGNOSTIC DE DEMENCE.....	128
FIGURE 29. ENSEMBLE DES TRAJECTOIRES MOYENNES D'EVOLUTION AUX IADL DE LA DEPENDANCE LATENTE 15 ANS AVANT LE DIAGNOSTIC DE DEMENCE DES PARTICIPANTS NON DEMENTS (549 TEMOINS) ET DEMENTS (549 CAS) DE LA COHORTE PAQUID, (1988-2010).	129
FIGURE 30. TRAJECTOIRES MOYENNES D'EVOLUTION AUX ADL (AVEC LES INTERVALLES DE CONFIANCE A 95%) DE LA DEPENDANCE LATENTE 22 ANS AVANT LE DIAGNOSTIC DE DEMENCE SELON LE SEXE ET LE NIVEAU D'ETUDES DES PARTICIPANTS NON DEMENTS (477 TEMOINS) ET DEMENTS (477 CAS) DE LA COHORTE PAQUID, (1988-2010).	131
FIGURE 31. PROFILS MOYENS D'EVOLUTION (IADL/ADL) (AVEC LES INTERVALLES DE CONFIANCE A 95%) DE LA DEPENDANCE LATENTE 22 ANS AVANT LE DECES DES 3 238 PARTICIPANTS DE LA COHORTE PAQUID, (1988-2010).	143

LISTE DES ABBREVIATIONS

ADL	Activities of Daily Living
AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
ALD	Affection de Longue Durée Agence Nationale d'Appui à la Performance des Établissements de Santé et
ANAP	Médico-Sociaux
APA	Allocation Pour L'autonomie
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
AVC	Accidents Vasculaires Cérébraux
CASA	Contribution Additionnelle de Solidarité pour l'Autonomie
CIDIH	Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement
CIH	Classification Internationale du Handicap
CIM	Classification Internationale des Maladies
CNAMTS	Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés Caisse Nationale de Solidarité Pour l'Autonomie des Personnes Âgées et des
CNSA	Personnes Handicapées
CTT	Classical Test Theory
DAD	Disability Assessment For Dementia
DFLE	Disability Free Life Expectancy
DLE	Disability Life Expectancy
DPI	Disabled People's International
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
FFAPA	Fonds de Financement de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie
FIM	Functional Independence Measure
GALI	Global Activity Limitation Index
GIR	Groupe Iso-Ressource
HID	Handicap Incapacité et Dépendance
IADL	Instrumental Activities of Daily Living
IC	Intervalle de Confiance
INED	Institut National des Études Démographiques
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
IRDES	Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé
IRT	Item Response Theory
LCM	Latent Class Model
LMM	Linear Mixed Model
MAIA	Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer
MMSE	Mini Mental State Examination
NCMRR	National Center for Medical Rehabilitation Research

OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Économiques
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PA	Personnes-Année
PAERPA	Personnes Âgées En Risque de Perte D'autonomie
PIB	Produit Intérieur Brut
PSD	Prestation Spécifique Dépendance
SFGG	Société Française de Gériatrie et Gérontologie
SHARE	Survey of Health And Retirement in Europe
SMAF	Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle
UPIAS	Union of the Physically Impaired Against Segregation

1 - INTRODUCTION GENERALE

Le vieillissement réussi jusqu'à 65 ans est acquis. Le vieillard de 60 ans d'hier est devenu le sénior, retraité actif et dynamique d'aujourd'hui.¹ Ainsi, le temps de vie supplémentaire apporté par les gains d'espérance de vie s'il n'est pas systématiquement source d'inquiétudes et de désarrois, interroge pour le moins les parcours et nourrit le besoin d'anticiper les trajectoires de vie dans la vieillesse tant au niveau individuel que collectif. En effet, depuis longtemps, le vieillissement de la population suscite de multiples interrogations que ce soit sur le plan individuel (qualité de vie et vieillissement dans la dignité), médical (prise en charge des pathologies liées à l'âge telles que la maladie d'Alzheimer par exemple), social (prise en charge de la dépendance, aides et services aux personnes âgées), sociétal (place de l'aîné dans notre société) ou économique (financement des retraites, de la dépendance et de l'assurance maladie). En conséquence, la vision purement démographique et comptable du nombre de personnes âgées et très âgées est une vision réductrice de la situation de la dépendance à laquelle les sociétés sont d'ores et déjà confrontées.

Le vieillissement démographique

Avec un gain de plus de 30 ans d'espérance de vie en un siècle, l'allongement de la vie continue sa progression avec pour conséquence un vieillissement de la population, lié à une augmentation de la part des plus âgés (vieillissement par le haut).² D'après l'Insee^a, sur les 66 millions d'habitants que compte la France au 1^{er} janvier 2014, 18% sont âgés d'au moins 65 ans (+ 3,4% en 20 ans) et 9,1% sont âgés d'au moins 75 ans (+ 3% en 20 ans).³ De plus, selon les dernières projections, la France métropolitaine comptera 10,4 millions d'habitants de 60 ans et plus

^a Institut National de la Statistique et des Études Économiques

supplémentaires au 1er janvier 2060, soit 23,6 millions au total (+ 80% entre 2007 et 2060). Cette progression serait la plus forte pour les 75 ans ou plus (de 5,2 millions en 2007, ils passeraient à 11,9 millions en 2060, soit +129%) et les 85 ans ou plus (de 1,3 à 5,4 millions sur la même période, soit +315%). Cette augmentation serait soutenue jusqu'en 2035, phase qui correspondrait au passage à la retraite des générations du baby-boom (nées entre 1946 et 1975). Après 2035, la part des 60 ans et plus continuerait à croître, mais à un rythme plus modéré, et dépendrait surtout des gains d'espérance de vie.⁴ Aucune variante démographique ne remet en cause la forte augmentation des plus de 60 ans et plus dans la population. Ainsi, à 21% en 2007, leur part dans la population française passerait à 31% en 2035 et à 32% en 2060, et quelle que soit l'hypothèse d'espérance de vie, cette proportion resterait supérieure à 30%. Selon l'hypothèse centrale, l'espérance de vie des femmes atteindrait 91,1 ans et 86,0 ans pour les hommes en 2060.⁵ Pour 100 habitants de 20 à 59 ans, 70 habitants seront âgés de 60 ans ou plus, contre seulement 40 en 2007.

De la même manière, à l'échelle de l'Union européenne, selon les projections d'Eurostat,³ sur les 517 millions d'habitants attendus en 2060, la part des 65 ans et plus serait portée à 30% (soit plus de 155 millions) contre 17,8% en 2012.

Dans les 34 pays de l'OCDE^b, la part des personnes de plus de 65 ans est passée de 9% en 1960 à 15% en 2010, 27% sont attendus en 2050.⁶ Près de deux tiers des pays de l'OCDE compteront au moins 25% de personnes âgées de plus de 65 ans d'ici 2050. En 2010, 4% de la population avait plus de 80 ans, elle avoisinerait les 10% en 2050. Le vieillissement de la population touche la plupart des pays de l'OCDE mais à des rythmes variables. Ce rythme est particulièrement soutenu dans l'Union européenne. En 2012, on comptait 4,2 personnes actives (15-64 ans) pour une personne de plus de 65 ans, en 2050 ce nombre tombera à 2,1. Dans les pays

^b Allemagne, Australie, Autriche, Belgique, Canada, Chili, Corée, Danemark, Espagne, Estonie, États-Unis, Finlande, France, Grèce, Hongrie, Irlande, Islande, Israël, Italie, Japon, Luxembourg, Mexique, Norvège, Nouvelle-Zélande, Pays-Bas, Pologne, Portugal, République slovaque, République tchèque, Royaume-Uni, Slovénie, Suède, Suisse, Turquie.

émergents (Afrique du Sud, Inde, Brésil, Indonésie, Chine) la part des 80 ans et plus représentait seulement 1% en 2010 et devrait atteindre les 5% en 2050.

Les pathologies et maladies chroniques augmentent avec l'âge et sont génératrices d'incapacité et de dépendance

A titre individuel, l'allongement de la vie est une bonne nouvelle. Cependant, avec l'avancée en âge, le nombre moyen de maladies et leur intensité augmentent.⁷ Dans un éditorial du 2^{ème} congrès Parcours de santé – PAERPA^c, le Pr. Jeandel stipule qu'à partir de 65 ans, sept affections sont en moyenne déclarées dont certaines sont des maladies chroniques à l'origine d'une dépendance physique et/ou psychique. Les données de la CNAMTS^d révèlent que : i) 85% des personnes de 75 ans et plus présentent au moins une pathologie (pathologie cardio-vasculaire pour 29 % d'entre elles), ii) 33% ont été hospitalisées au moins une fois en 2010 (dont au moins une fois en urgence pour 44% d'entre elles), pour une durée de 12 jours en moyenne, iii) en moyenne, 7 molécules différentes leur sont délivrées au moins trois fois par an, et enfin iv) 57% présentent une affection de longue durée (ALD). En 2011, 12% de la population de 65 ans et plus et 30% des 80 ans et plus bénéficiaient de soins de longue durée (à domicile ou en établissement) dans les pays de l'OCDE.⁶

Le chemin entre âge, maladie et dépendance n'est pas aussi trivial qu'il puisse paraître, cependant les données du rapport HCAAM^e sur la dépendance montrent qu'une dépendance plus lourde est associée à un nombre plus élevé de pathologies.⁷ Or, certaines pathologies comme la démence, l'arthrose, la maladie de Parkinson, les accidents vasculaires cérébraux (AVC), le diabète, les déficiences visuelles ou encore la dépression sont fortement génératrices d'incapacités et de dépendance.⁸

^c Parcours de Santé des Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie. <http://parcoursdesante-paerpa.com/edito/>

^d Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

^e Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie

L'enquête HID (Handicaps Incapacités Dépendance) de l'Insee, enquête nationale sur les personnes en situation d'incapacité (limitation d'activités selon la dernière classification),⁹ a montré que la prévalence de la dépendance restait faible avant 75 ans quelque soit le sexe, puis augmentait rapidement avec l'âge. En effet, l'âge moyen de la dépendance serait de 78 ans pour les hommes et de 83 ans pour les femmes.¹⁰ Une enquête de l'Insee¹¹ montre que le taux de dépendance^f atteint en moyenne en 2010, 1,8% entre 60 et 70 ans, 11,4% entre 80 et 84 ans, et plus de 37% au-delà de 90 ans.

L'enquête HID a apporté des éléments essentiels dans l'étude descriptive de la dépendance, malgré les difficultés de chiffrages rapportés par les auteurs.¹² En revanche, elle n'a pas permis une analyse fine de l'évolution fonctionnelle au cours du temps, ni des ajustements multiples sur les facteurs de confusion. De plus, une autre limite de l'enquête HID concerne la faiblesse des indicateurs relatifs à la cognition et à la démence, pathologie jouant pourtant un rôle majeur dans la dépendance lourde du sujet âgé.

En effet, selon l'étude Paquid, 74% des dépendants à au moins une activité de base de la vie quotidienne (ADL) et 88% des sujets en dépendance lourde (*i.e.* dépendance pour au moins 3 ADL sur 4) étaient atteints de démence.¹³ Par ailleurs, un rapport descriptif sur la dépendance a été rendu à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) en 2011.¹⁴ A partir de l'analyse de trois cohortes populationnelles françaises couvrant les 25 dernières années, ce rapport estimait pour un état de dépendance défini par au moins une atteinte sévère aux ADL, une prévalence – *standardisée sur l'âge, le sexe et le niveau d'études* – de 4,74% [4,59-4,89]^g avec une incidence de 1,66% [1,55-1,76] pour 100 personnes-années (PA). Après 85 ans, la prévalence devenait supérieure chez les femmes. Par ailleurs, l'étude montrait l'influence du niveau d'études avec une prévalence diminuant

^f Nombre de personnes dépendantes rapporté au nombre total de personnes de plus de 60 ans.

^g Intervalle de confiance

significativement avec le haut niveau d'études (prévalences respectives de 11,30%, 6,70% et 2,90% pour les bas niveaux, les niveaux intermédiaires puis supérieurs). Pour la dépendance aux activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL) définie par au moins une atteinte modérée à sévère, la prévalence était de 27,32% [27,01-27,63] et l'incidence 8,22% [7,84-8,59].

Le coût de la dépendance

Les projections pour la France métropolitaine selon le scénario central de l'Insee montrent une augmentation de 35% de la population des personnes âgées allocataires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) en France métropolitaine en 2030 (soit de 1,15 à 1,55 millions entre 2010 et 2030) et un doublement en 2060 (soit 2,3 millions).¹⁵

Même si le vieillissement de la population ne doit pas se regarder à travers le seul prisme du fardeau économique et sociétal qu'il peut représenter, cet aspect ne peut pas être occulté. Un rapport de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES),¹⁶ relatif à l'évolution des dépenses liées à la prise en charge de la dépendance cite : « [...] *les dépenses publiques relatives à la dépendance se seraient élevées à 21,1 milliards d'euros en 2011, soit 1,05% du PIB [dont] 11,0 milliards d'euros pour les dépenses de santé occasionnées par la dépendance, 8,0 milliards d'euros de dépenses médico-sociales et 2,1 milliards d'euros de dépenses d'hébergement* ». Comparativement, l'Allemagne et le Royaume-Uni affichent les mêmes taux, tandis que les pays nordiques en affichent le double.¹⁷ Le rapport énonce également que : « *Tous financeurs confondus, les dépenses s'établiraient à 28,3 milliards en 2011, soit 1,41% du PIB, dont 7,2 milliards [...] supportés par les ménages, [...] au titre de l'hébergement. Un peu plus de la moitié de cette somme serait consacrée à la prise en charge des personnes les plus fortement dépendantes (celles en GIR 1 et 2) qui représentent 3% de la population des 60 ans et plus. La Sécurité sociale serait le premier [contributeur] tant à domicile qu'en établissement (elle représente 53% de la dépense prise en charge), devant les ménages (25%), les collectivités territoriales (18%), [et] l'État [...] (3%)* ».

À l'horizon 2060, selon le scénario central (variantes démographiques, de taux de dépendance et d'indexation des prestations et barèmes intermédiaires), la dépense publique liée à la dépendance pour la France augmenterait de manière continue pour atteindre 35 milliards d'euros soit 1,77% de PIB. En incluant la part des ménages, les dépenses atteindraient 51,6 milliards d'euros, soit 2,58% du PIB. À noter qu'en complément des dispositifs publics, la dépendance lourde et irréversible est en partie prise en charge par le marché français de l'assurance privée, le plus important d'Europe et qui couvre plus de 3 millions d'assurés.¹⁷

Tendances dans l'évolution de l'état de santé et de l'espérance de vie des populations

L'allongement de la vie ne constitue donc un réel progrès que s'il ne s'accompagne pas d'une détérioration de la qualité des années de vie gagnées. Depuis les années 80, les trois théories concernant l'évolution de l'état de santé et l'espérance de vie des populations ont pu se vérifier.

Ainsi, depuis les années 80, plusieurs études sont venues appuyer la théorie de la compression de la morbidité,¹⁸ en France,¹⁹⁻²⁰ comme dans de nombreux autres pays industrialisés.²¹⁻²⁵ Favorisée par les progrès de la médecine et l'amélioration des conditions de vie, la tendance évolutive selon laquelle la durée de vie en mauvaise santé serait réduite conduisant donc à un allongement de la vie en bonne santé semblait se vérifier. Progressivement, au début des années 2000, des études²⁶⁻²⁷ sont venues appuyer la théorie de l'équilibre, selon laquelle l'espérance de vie en bonne santé progresserait au même rythme que l'espérance de vie totale. Puis vers le milieu des années 2000, certains travaux²⁸ rapportaient un scénario plus pessimiste, celui de la théorie de l'expansion ou de la pandémie de Gruenberg²⁹ et Kramer,³⁰ selon laquelle le recul de l'âge au décès ferait apparaître des maladies de plus en plus sévères, avec un accroissement de l'espérance de vie en mauvaise santé. En effet, de récents travaux suggèrent de plus sombres perspectives pour les générations vieillissantes, en lien notamment avec le vieillissement de populations plus défavorisées ou l'épidémie croissante d'obésité.³¹⁻³⁷ Ces observations semblent

signer le retour d'une expansion de la morbidité un peu particulière puisque, plutôt que l'avancée en âge, on peut s'interroger sur l'influence délétère de facteurs de risque comme l'obésité, ou de certains éléments contextuels (précarisation socio-économique, rétrécissement des modalités de prise en charge médicale et de recours aux soins, de prise en charge de la dépendance, modifications des cadres institutionnels, solidarités familiales, etc.) qui fragiliseraient des catégories spécifiques de la population. Pour l'incapacité, plus spécifiquement, une analyse récente menée sur cinq études américaines ³⁴ a montré que la prévalence des limitations dans les soins personnels et domestiques avait continué à diminuer dans la première décennie du 21^{ème} siècle (2000-2008) pour les plus de 85 ans, mais était restée stable depuis 2000 pour les 65-84 ans. De plus, même si la prévalence était demeurée faible chez les 55-64 ans, une augmentation des limitations d'activités quoique mineure avait tout de même été observée. Par ailleurs, une revue montrait des disparités dans l'évolution de l'incapacité sévère chez les plus de 65 ans – *assimilée dans l'étude à de la dépendance* – parmi 12 pays de l'OCDE entre la dernière décennie du 20^{ème} siècle et la première du suivant.³⁸ En effet, les auteurs ont pu classer les pays selon quatre groupes distincts. Ainsi, seuls le Danemark, la Finlande, l'Italie, les Pays-Bas et les États-Unis auraient vu une diminution de l'incapacité sévère ; la Belgique, le Japon et la Suède ayant vu une augmentation de cette incapacité au cours des cinq ou dix dernières années. Ensuite, l'Australie et le Canada montraient des taux stables, tandis que pour la France et le Royaume-Uni des résultats divergents n'avaient permis aucune confirmation de tendance. Par ailleurs, les projections de prévalence d'incapacité sévère estimées jusqu'en 2030 s'avèreraient à la hausse pour l'ensemble des pays, et ce, quelles qu'aient été les tendances passées de prévalence de l'incapacité.

Les déterminants de la dépendance

Comme suggéré par le *Disablement Process* de Verbrugge,³⁹ le processus d'évolution vers l'incapacité et la dépendance est un processus hautement multifactoriel. Selon ce modèle conceptuel, certes la maladie est la porte d'entrée dans le processus, mais de nombreux facteurs vont interagir (facteurs de risque, facteurs intra-individuels et extra-individuels) et moduler le processus soit en accélérant la détérioration fonctionnelle, soit au contraire en la stoppant ou en la ralentissant, voire en favorisant une récupération des capacités fonctionnelles.

De nombreuses pathologies ont été identifiées comme déterminants de la dépendance,⁴⁰⁻⁴¹ au premier rang desquelles les déficits cognitifs et la démence notamment de type Alzheimer.^{13 42} D'autres sont également largement impliqués, comme les AVC, le diabète,⁴³ l'insuffisance cardiaque, la dépression,⁴⁴⁻⁴⁵ l'insuffisance respiratoire, les déficiences sensorielles ou encore l'arthrose.^{40-41 46-47}

Outre ces déterminants médicaux évidents de la dépendance, le modèle de Verbrugge souligne également l'importance de déterminants psychosociaux comme par exemple le genre.^{48 49} D'autres facteurs comme le niveau d'études,^{48 50} une vie sociale riche⁵¹⁻⁵² ou encore des comportements de santé favorables ont été aussi identifiés.⁵³⁻⁵⁴ Concernant la nutrition, le rôle favorable du régime méditerranéen,⁵⁵⁵⁶ ainsi que de l'activité physique⁵⁷⁻⁶¹ ont également été démontré. Enfin, certains facteurs psychologiques seraient aussi impliqués tels que la santé subjective⁶² ou encore l'autodétermination comme trait de personnalité.⁶³

Nombre de ces facteurs sont autant de leviers d'action potentiels en matière de prévention et de prise en charge. Les recherches doivent donc se poursuivre pour identifier les meilleurs candidats sur lesquels agir pour promouvoir un vieillissement réussi, devenu aujourd'hui primordial tant sur le plan individuel que collectif.

2 - DEMARCHE CONCEPTUELLE

2.1 - LA DEPENDANCE, VERS LA DEFINITION D'UN CONCEPT

2.1.1 - Quelques définitions préalables

Le champ du vieillissement souffre d'une multiplicité de définitions, d'instruments de mesure dus à une absence de consensus et à la diversité des objectifs visés. Vulnérabilité, fragilité, dépendance sont autant de termes accolés de façon interchangeable ou parfois à tort aux situations que peuvent rencontrer certaines personnes âgées. En effet, Fried ⁶⁴ souligne que les personnes âgées vulnérables sont indistinctement identifiées comme souffrant de maladies chroniques, de comorbidités, de fragilité ou d'incapacité. Cependant ces entités, la vulnérabilité comprise, bien que liées entre elles, sont sur le plan clinique bien distinctes. Il est d'ailleurs primordial de les distinguer parce qu'elles n'impliquent pas les mêmes stratégies de prise en charge, d'adaptation ou de prévention. Par souci de clarté, avant d'aborder le concept de dépendance et l'incapacité, nous prendrons brièvement le temps de définir autant que faire se peut les autres concepts que sont la vulnérabilité, la fragilité, le handicap et l'autonomie.

2.1.1.a - La vulnérabilité

La vulnérabilité chez les personnes âgées peut être définie comme un état de faiblesse menacé par des agents extérieurs (chocs et stress subis par un individu) et des agents internes (capacités d'un individu à faire face).⁶⁵ Cette menace peut être concrète ou supposée par l'individu lui-même.⁶⁶ Le degré de vulnérabilité étant donc grandement influencé par la perception de l'individu, la vulnérabilité est avant tout situationnelle. Elle est le résultat de l'interaction de certains facteurs de risque

cumulatifs (célibat, pauvreté dès l'enfance, solitude, maladie, etc.) qui exposent l'individu à une menace particulière (détérioration de l'état de santé, incapacité, perte de revenus, isolement social, etc.), menace contre laquelle l'individu ne dispose pas de ressources suffisantes pour y faire face.⁶⁷ On peut citer comme exemple de ressources, les capacités de réserves, le soutien de l'entourage, les ressources matérielles, l'état de santé ou encore les services professionnels. La vulnérabilité est donc une notion globale, sociétale, relationnelle qui est engendrée par la faiblesse d'un individu au regard de son mode de relation à l'environnement. Ainsi, l'incapacité à réaliser des activités physiques ou mentales nécessaires à la vie quotidienne (limitation d'activités), la perte d'autonomie, la précarité sociale et la limitation de l'accès au soins sont des facteurs de risque majeurs impliqués dans ce syndrome.⁶⁸

2.1.1.b - La fragilité

La fragilité du sujet âgé revêt une notion plus médicale que la vulnérabilité. Elle est définie par les faiblesses intrinsèques d'un individu. La fragilité est l'expression d'un risque résultant de l'âge et de l'accumulation de seuils physiologiques ayant été dépassés et affectant les différents systèmes de l'organisme.⁶⁴ Elle signe en quelque sorte la diminution des réserves d'adaptation.

La conférence de consensus sur la fragilité⁶⁹ a précisé et défini la fragilité « physique » en tant que syndrome clinique avec de multiples causes et déterminants et caractérisé par une diminution de la force, de l'endurance et une réduction des fonctions physiologiques qui augmentent la vulnérabilité d'un individu à être en mauvaise santé, développer une dépendance, un handicap et/ou augmenter son risque de mortalité.

Il existe une intersection entre incapacité et fragilité. Ainsi, un individu fragile peut souffrir d'incapacité, cependant les personnes souffrant d'incapacité ne sont pas toutes fragiles. L'incapacité constitue une conséquence possible de la fragilité, qui évolue elle-même pour son propre compte. Le repérage de la fragilité s'inscrit

notamment dans la prévention de la dépendance. Pour la distinguer de cette dernière, la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG) propose d'évaluer la fragilité chez les sujets âgés de plus de 65 ans et ne présentant pas d'incapacité dans les activités basiques de la vie quotidienne.⁷⁰ La prise en charge de la fragilité implique alors une attention toute particulière en cas d'hospitalisation et de procédures médicales (iatrogénie). En matière d'interventions les états sous-jacents au syndrome tels que, la malnutrition, la faiblesse musculaire (sarcopénie) doivent être traités. De même, les risques de chutes, d'incapacité, d'hospitalisation et de mortalité doivent être prévenus.

2.1.1.c - Le handicap

Difficile à nouveau de donner une définition unique de ce terme. En France, la loi du 11 février 2005 (Article 114) en donne la définition suivante : « *constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». L'OMS énonce le handicap sur la base des trois dimensions que sont le corps (fonctions et structures sujettes à la déficience), les activités (à l'échelle de la personne et susceptibles d'être limitées) et la participation (restriction).

2.1.1.d - L'autonomie

*« L'autonomie se nourrit de dépendances multiples » Gommers A. et
Dargent G., p 63⁷¹*

Il est abusif de considérer l'autonomie comme étant diamétralement opposée à la dépendance. Cet abus vient vraisemblablement du fait que certains ont défini la dépendance comme reposant sur l'exercice du pouvoir d'un individu sur un autre

en situation d'incapacité.⁷² Or, l'autonomie du grec *autos* (soi-même) et *nomos* (loi, règle) relève du libre arbitre alors que la dépendance, nous le verrons plus loin, est plutôt définie par la capacité à faire et le besoin d'aide. En effet, l'autonomie est la capacité à se gouverner seul(e) et à décider par soi-même. C'est la capacité à penser l'action (prévoir), le « *vouloir* » (choisir) qui relève du domaine intellectuel, cognitif et affectif. L'action peut être réalisée par l'individu lui-même, avec l'aide d'un tiers ou intégralement par un aidant. L'autonomie ne peut donc être définie comme l'absence de dépendance. En effet, une personne autonome peut être dépendante mais aura librement pensé l'action, avec l'intention de la réaliser afin d'atteindre un objectif qu'elle aura elle-même fixé.

2.1.2 - La dépendance

« La dépendance est un construit social au même titre que l'âge et la vieillesse. [...] outre le fait que la dépendance résulte d'une situation objective, elle est une perception subjective, fruit d'une construction inventée par les individus vivant en société. » Leleu M., p 118⁷¹.

Le centre national de ressources textuelles et lexicales donne deux définitions de la dépendance. Une définition générale assimile la dépendance à une « *relation de subordination, de solidarité ou de causalité* ». Le champ de la psychologie définit la dépendance comme « *[l'] état d'une personne qui est ou se place sous l'autorité, sous la protection d'une autre par manque d'autonomie* ». Ces définitions sont loin d'être satisfaisantes pour ce qui nous concerne. Plus en lien avec notre sujet, la dépendance peut être définie comme l'incapacité partielle ou totale à réaliser sans aide humaine les activités de la vie quotidienne qu'elles soient physiques, mentales, économiques ou sociales. C'est la capacité à faire l'action, le « *pouvoir* » qui relève du domaine neurosensoriel et moteur. Ainsi, la dépendance (dans sa dimension fonctionnelle) n'implique pas obligatoirement la perte d'autonomie de décision, les

dépendances de fonction – *au sens du fonctionnement au quotidien* – pouvant être gérées de façon autonome. De manière plus conceptuelle, la dépendance est la conséquence sociale de limitations d'activités et de la fragilité. Elle se rapproche de la définition du handicap, à la seule différence que la dépendance cible plus spécifiquement la personne âgée et la vieillesse qui occupent des places bien distinctes dans les représentations collectives. La personne âgée dépendante peut être définie comme une personne présentant une perte physique, mentale ou intellectuelle l'empêchant d'accomplir des activités de la vie quotidienne et/ou requérant l'attention significative d'une tierce personne.⁷³ Par ailleurs, la dépendance recouvre les notions d'incapacité, de déficience ou de handicap mais n'équivaut ni à l'une d'elle prise isolément, ni dans leur ensemble.⁷² Si l'on devait donner un début de définition consensuelle de ce concept, en dehors des interdépendances nécessaires à la société humaine, on commencerait par énoncer que la dépendance se référera toujours à une relation sociale via le un besoin d'assistance humaine.⁷²

La dépendance est un construit complexe. Elle est **multidimensionnelle** car plusieurs domaines peuvent être atteints (physique, psychologique, cognitif, socioéconomique, émotionnel, etc.). Elle est **multifonctionnelle**. Ainsi, elle est nécessaire au développement de l'enfant pour qu'il acquiert son autonomie, tandis qu'à l'âge adulte, âge de la compétence, bien que nécessaire à toute vie en société humaine, elle est perçue comme indésirable parce que définie en opposition à la performance. Des comportements dépendants sont également jugés comme étant nécessaires à certaines périodes de la vie (maladie ou deuil). Elle est enfin **multicausale** puisqu'une multiplicité de pathologies ou de conditions chroniques, ainsi que certaines conditions de l'environnement (social, matériel, etc.) peuvent être génératrices de dépendance.⁷⁴

2.1.3 - La structuration du champ de la dépendance en France

Bien que la dépendance n'ait pas fait l'objet de recherche conceptuelle spécifique,⁷⁵ la notion de dépendance et les politiques dirigées envers la population âgée dépendante n'ont cessé d'évoluer au cours des décennies passées. L'historique ci-après s'appuie largement sur la synthèse élaborée par l'IRDES^h en mars 2014.⁷⁶ Les principales étapes sont résumées en FIGURE 1.

2.1.3.a - Avant 1960

C'est dès 1959 que l'équipe de Katz⁷⁷ aux États-Unis publie pour la première fois des travaux sur la dépendance des personnes âgées. A cette période, la politique française d'action sociale ne cible pas encore spécifiquement la population âgée. Elle bénéficie néanmoins d'aides en espèces ou en nature via l'assistance aux pauvres ou par l'action d'associations caritatives, principalement pour l'aide ménagère, aide visant à éviter l'hospitalisation du malade âgé. Le financement est alors garanti par l'aide sociale départementale puis les caisses primaires d'assurance maladie.

2.1.3.b - Les années 60-70

Un bilan des charges et conséquences liées au vieillissement démographique est demandé à la commission présidée par Pierre Laroque, qui axe déjà à l'époque ses conclusions sur le maintien des personnes âgées à domicile et le maintien d'activités. Les prestations restent assurées par l'assurance maladie pour les soins, l'aide sociale pour les prestations sociales légales et l'assurance vieillesse pour les prestations sociales facultatives (aide ménagère). C'est en 1973 que le Dr. Yves Delomier donne une première définition de la dépendance (à un stade relativement

^h Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé



FIGURE 1. Structuration du champ de la dépendance

avancé puisque les fonctions vitales sont altérées) : « *le vieillard dépendant a donc besoin de quelqu'un pour survivre, car il ne peut du fait de l'altération des fonctions vitales accomplir de façon prolongée ou définitive les gestes nécessaires à la vie* ». ⁷⁸

Quand au financement, la loi de janvier 1978 complète la loi hospitalière de décembre 1970 et définit le mode de financement des services et unités de long séjour (forfait soins et forfait hébergement). En 1979, le rapport Arreckx ⁷⁹ sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes est le premier rapport officiel mentionnant le mot dépendance défini comme suit : « *l'on entend ici par "personne âgée dépendante" tout vieillard qui, victime d'atteintes à l'intégralité de ses données physiques et psychiques, se trouve dans l'impossibilité de s'assumer pleinement, et, par là-même, doit avoir recours à une tierce personne, pour accomplir les actes ordinaires de la vie* ».

2.1.3.c - Les années 80

Au sortir de la crise économique de la fin des années 70, un terme est mis à la politique d'action sociale spécifique à la vieillesse. La maîtrise des dépenses de protection sociale devient prioritaire au détriment des soins et de l'aide sociale affectés aux personnes âgées. Néanmoins, en 1981, naît le premier outil français d'évaluation de la dépendance : le bonhomme Gêronte (cf. annexe 1) qui visualise au travers d'un corps humain schématisé six groupes d'activités (mentales, sensorielles, corporelles, locomotrices, sociales, domestiques intérieures et extérieures). En 1983-1986, les lois de décentralisation transfèrent alors la responsabilité de l'action et de l'aide sociales pour les personnes âgées aux départements. Parallèlement, les dispositifs assurantiels sur mode forfaitaire se développent (contrats de prévoyance, contrats d'épargne dépendance, contrats complémentaire santé). ¹⁷ En 1988, le rapport Braun-Stourm issu de la commission nationale d'étude sur les personnes âgées dépendantes, constitue le premier rapport officiel ciblant cette catégorie. Il réaffirme alors la priorité du soutien à domicile et promeut une assurance autonomie.

2.1.3.d - Les années 90

Un premier conseil des ministres est consacré au « *défi de la dépendance* » en 1990, avec une première proposition de loi pour la création de « l'Allocation Spécifique Dépendance, PSD » (ancêtre de l'actuelle Allocation Personnalisée d'Autonomie, APA). Cette allocation est alors expérimentée dans douze départements à l'initiative du ministère des Affaires Sociales.ⁱ La catégorie des personnes âgées dépendantes apparaît alors pour la première fois dans la loi française en 1997 dans le cadre de la loi sur la PSD^j. La dépendance y est définie comme : « *l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance prolongée* ». La dépendance est alors mesurée à l'aide de la grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologique, Groupes Iso-Ressources)^k devenue l'instrument de mesure actuel et commun à l'ensemble des acteurs institutionnels du champ de la dépendance (départements, caisse de retraite, institutions, etc.). La PSD qui se substitue pour partie à l'Allocation Compensatrice aux Personnes Handicapées (ACPH) destinée aux personnes handicapées, est financée par les départements et soumise à condition de ressources. En 1999, un décret de loi^l permet la création de trois tarifs relatifs à l'hébergement, à la dépendance (prestations d'aide et de surveillance nécessaires au fonctionnement au quotidien) et aux soins (prestations médicales, paramédicales et soins liés à la dépendance).

ⁱ Loi relative à la sécurité sociale du 25/07/1994

^j LOI n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance. TITRE II de la prestation spécifique dépendance. Dispositions générales. JORF n°21 du 25 janvier 1997 page 1280.

^k La grille AGGIR permet d'évaluer la perte d'autonomie d'une personne âgée à partir du constat des activités réalisées ou non par la personne seule. Elle classe les personnes en 6 groupes iso-ressources (GIR) selon leur degré de dépendance.

^l Décret n°99-113 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

2.1.3.e - Les années 2000

Sur les 850 000 personnes dépendantes, seules 150 000 percevaient l'allocation PSD récupérable sur l'héritage, soit seulement 15% des bénéficiaires potentiels.¹⁷

La loi PSD est alors ensuite remplacée le 20 juillet 2001 par la loi relative à l'APA,^m qui ne se focalise déjà plus sur la dépendance mais sur la perte d'autonomie, étendant la prestation au GIR 1 à 4. La loi énonce ainsi que, « *toute personne âgée résidant en France qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental, a droit à une allocation personnalisée d'autonomie permettant une prise en charge adaptée à ses besoins* ». La loi crée le Fonds de Financement de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (FFAPA) qui reverra son mode de fonctionnement en 2003,ⁿ en vue d'assurer le rééquilibrage financier de l'APA pour faire face à la rapide montée en charge de celle-ci subie par les Conseils Généraux. La loi du 30 juin 2004^o crée la Journée de Solidarité en vue de collecter une Contribution Solidarité Autonomie assise sur une journée de travail supplémentaire non rémunérée pour les salariés, et sur une participation sur les salaires pour les employeurs, les revenus du capital, hors livret A. Suite à la canicule de l'été 2003, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) qui se substitue au FFAPA est également créée (2005). Elle a pour mission d'animer la politique de compensation de la perte d'autonomie et d'en garantir l'application égale sur l'ensemble du territoire. La loi du 11 février 2005^p met fin à la barrière d'âge de 60 ans qui séparait les personnes âgées handicapées de moins de 60 ans et les personnes âgées dépendantes et annonce la convergence du système de prise en charge. Elle substitue le terme « accompagner » au terme « prendre en charge » dans le souci de non plus faire

^m Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie, JO, 21 juillet 2001.

ⁿ Loi n° 2003-289 du 31 mars 2003 portant modification de la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001

^o Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées

^p Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JO du 12 février 2005

pour la personne mais d'atténuer les désavantages ou limitations d'activités en mobilisant les ressources de la personne ou de la société. La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est alors créée. Dès juin 2007, le président de la République annonce sa volonté de mettre en place le 5^{ème} risque de protection sociale pour prendre en charge la dépendance. Une phase de concertation avec les partenaires sociaux est alors organisée et plusieurs rapports sur le sujet sont publiés (rapport Gisserot^q, rapports de la CNSA^r et de la mission commune d'information du Sénat^s). Limite de l'APA pour combler le reste à charge des familles, disparités entre départements, ruptures dans l'accès aux droits et fardeau des aidants, ainsi que la question d'un mode de financement durable, sont les dysfonctionnements et interrogations alors soulevés par la CNSA dans son rapport annuel de 2007.⁸⁰ Une étape est franchie avec la loi de financement de la sécurité sociale de 2009 qui inscrit la prise en charge de la dépendance liée à la maladie d'Alzheimer et rappelle les objectifs assignés au projet de 5^{ème} risque de protection sociale censé voir le jour au premier semestre 2009. En 2009, on dénombre 1,115 millions prestataires de l'APA dont 45,3% en situation de dépendance moyenne (GIR 3 et 4).¹⁷ Cependant la question du reste à charge des familles pour la dépendance lourde demeure.

2.1.3.f - Depuis 2010

Un décret de loi de 2010^t crée un comité pour le suivi de l'avancement du débat national sur le 5^{ème} risque. Quatre groupes de travail thématiques (société et vieillissement, accueil et accompagnement des personnes âgées, enjeux démographiques et financiers de la dépendance et stratégie pour la couverture de

^q Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix. Hélène Gisserot, Procureur général honoraire près la Cour des comptes, 20 mars 2007.

^r CNSA. Rapport de la Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie. Construire un nouveau champ de protection sociale. 2007, 104 pages.

^s Construire le cinquième risque : le rapport d'étape. Rapport d'information de M. Alain VASSELLE, fait au nom de la Mission commune d'information dépendance. 447 tome I (2007-2008) - 8 juillet 2008.

^t Décret n° 2010-1764 du 30 décembre 2010 portant sur la création du comité interministériel de la dépendance, JO du 31 décembre 2010.

la dépendance des personnes âgées) sont mis en place afin de mieux cerner la prise en charge du grand âge et définir les outils législatifs et institutionnels s'y rapportant. Mais, face aux difficultés représentées par le coût d'une telle réforme et à la fragilité des finances publiques, le projet de 5^{ème} risque est finalement annulé en février 2012. En avril 2013, la loi de financement de la sécurité sociale crée la Contribution Additionnelle de Solidarité pour l'Autonomie (CASA) qui repose sur les pensions de retraite et d'invalidité et qui est destinée à financer la dépendance des personnes âgées et handicapées. Le débat lancé en 2010 abouti finalement en février 2014 au projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement qui s'appuie sur le triptyque « *Anticiper, Adapter, Accompagner* » dans une optique de maintien de l'autonomie. Le projet énonce une réforme de l'APA (augmentation des plafonds d'aide et réduction du reste à charge), le renforcement de la professionnalisation et l'amélioration des conditions de travail des aides à domicile, la création d'une semaine de répit pour les aidants informels, la mise en place d'une politique de prévention de la perte d'autonomie et des mesures concernant l'adaptation du logement.

Il est à noter que le vocable « dépendance » a entièrement disparu (de la même manière que pour la Classification Internationale du Fonctionnement de l'OMS (CIF) venue remplacer la Classification Internationale du Handicap (CIH) depuis 2003). L'intention des décideurs politiques semble désormais d'aborder le vieillissement d'une manière moins péjorative. Ainsi la pertinence de conserver le terme « dépendance » a été longuement discutée et la loi tant attendue sur la dépendance s'est finalement muée en loi sur le maintien de l'autonomie. Dans cette intention certes louable de ne pas stigmatiser les personnes âgées, les pouvoirs publics perpétuent involontairement la confusion faite entre les deux vocables, où dépendance et perte d'autonomie seraient équivalentes. En forçant le trait, cela sous-entend involontairement qu'une personne âgée allocataire de l'APA, donc en perte d'autonomie, est une personne qui a perdu son libre arbitre et donc sa reconnaissance en tant qu'individu. La figure immanquablement imposée

de la sémantique autour du mot dépendance illustre parfaitement le perpétuel point d'achoppement de la définition de ce concept.

La structuration du champ de la dépendance montre combien cette dernière est restée une préoccupation croissante depuis la fin des années 60 et qui atteint son paroxysme aujourd'hui dans un contexte où la révolution démographique se heurte aux réalités économiques. Face à ces enjeux démographiques, épidémiologiques, sanitaires et à leurs impacts financiers, nos pouvoirs publics sont très largement convaincus de la nécessaire révision de nos modèles d'organisation tels qu'ils ont été proposés à travers différents rapports récents (HCAAM,⁷ ANAP^u). L'ensemble des réflexions convergent sur le fait que le modèle de *parcours de santé*, s'impose désormais comme un nouveau paradigme structurant de l'action sanitaire et sociale et des projets régionaux de santé (PRS) des Agences Régionales de Santé (ARS).

2.2 - LA LIMITATION D'ACTIVITE

Nous n'aurons pas la prétention ici de définir la dépendance dans le vieillissement, cette tâche étant rendue difficile par la diversité des objectifs qui lui sont assignés lorsque l'on souhaite l'évaluer (catégorisation de la population en productifs vs. non productifs, estimation du besoin d'aide, définition de politiques de santé publique, etc.). Nous avons bien conscience du caractère multidimensionnel de ce concept dont la mesure, comme nous l'avons évoqué précédemment, devrait être élargie à des dimensions autres que la seule dimension biomédicale, comme la dimension psychologique, émotionnelle, ou encore économique. Néanmoins, comme beaucoup avant nous, nous limiterons pour le moment nos travaux à la part de la dépendance impliquée par la limitation d'activités (incapacité). D'ailleurs, à la lecture de la littérature, on notera que le terme dépendance est préférentiellement

^u Construire un parcours de santé pour les personnes âgées. ANAP, décembre 2013.

utilisé dans les pays francophones ou hispanophones (Suisse, France, Belgique, Espagne, Mexique). Dans le monde anglo-saxon ou scandinave notamment, le concept de dépendance reste peu explicité et le raccourci entre dépendance et incapacité (*disability*) semble implicitement accepté. Aussi, la plupart des échelles de ce que nous appelons « dépendance » correspondent globalement aux échelles d'incapacité anglo-saxonnes.

De la même manière que pour la dépendance, nous prendrons le temps d'évoquer l'évolution des modèles conceptuels de l'incapacité.

2.2.1 - De la classification des causes de décès (1855) à la classification du fonctionnement humain (2001)

Les progrès de la médecine et le vieillissement de la population ont conduit à une transition épidémiologique des pays industrialisés qui a introduit dans l'état de santé des populations, à la fin des années 60, chronicité des maladies et vieillissement. Ainsi la Classification Internationale des Causes de Décès (1855), puis la Classification des Maladies (1938) et enfin la CIM fournie par l'OMS et révisée périodiquement (CIM-7 en 1955, CIM-8 en 1965, CIM-9 en 1975 et CIM-10 en 1992) sont devenues au fur et à mesure insuffisantes pour évaluer l'état de santé des populations. En effet, les progrès et évolutions dans les divers domaines que sont la médecine, les moyens de transport, la communication ou l'industrie, etc., ont progressivement introduit un nouveau statut : l'individu en situation d'invalidité ou d'incapacité (accidenté de la route, du travail, personnes âgées, etc.) nécessitant évaluation, prise en charge (rééducation, traitement) et/ou indemnisation.⁸¹ Le modèle médical « pathologie → guérison » n'était donc plus suffisant. Du besoin devenu nécessaire d'objectiver l'état de santé, se sont ainsi développés au cours du

20^{ème} siècle plusieurs modèles conceptuels décrivant les processus de l'invalidité^v puis de l'incapacité rassemblés sous le terme *disability* en anglais, mais cependant bien distincts en français. Globalement, trois courants conceptuels ont été investigués : un courant biomédical plaçant la déficience organique à l'origine de l'invalidité/incapacité, un courant social plaçant la société (l'environnement) à l'origine de la situation invalidante/incapacitante, et un modèle de type biopsychosocial intégrant ces deux aspects.⁸² Revenons en détail sur cette chronologie.

2.2.1.a - Les années 60-70 : le modèle de Nagi (1965)

En 1965, le sociologue américain Saad Nagi clarifie la terminologie et les concepts liés au phénomène invalidant.⁸³ Il propose alors un cadre conceptuel où l'incapacité est l'expression d'une limitation physique ou mentale dans un contexte social, soit un décalage entre les capacités individuelles et les sollicitations de l'environnement physique et social. Il décrit le processus à travers quatre composantes (cf. FIGURE 2). La **pathologie active** qui correspond à un état de défense de l'organisme et de mécanismes d'adaptation causé par des infections, des traumatismes, un déséquilibre métabolique, des processus dégénératifs ou d'autres pathologies. La **déficience** (*impairment*) qui est la conséquence de la pathologie décrite comme une perte ou une anomalie au niveau des tissus, organes ou à l'échelle de l'organisme, l'ensemble des déficiences étant associés à la pathologie active. La **limitation fonctionnelle** (*functional limitation*) qui est le résultat des déficiences et se définit comme la limitation pour un individu à exécuter les tâches et obligations de ses rôles habituels dans ses activités quotidiennes normales (*i.e.* voir, marcher, écouter), ou en termes d'invalidité/handicap, (*i.e.* les limitations dans l'exécution de rôles socialement définis, e.g. l'emploi ou les soins personnels). Et enfin,

^v **Invalidité** : en France, état d'une personne atteinte d'une incapacité de travail partielle ou totale de caractère durable. L'invalidité est utilisée pour déterminer les droits à l'obtention de rentes ou de pensions et aussi pour définir des catégories de personnes hébergées. (Colvez, 1990).

l'incapacité (*disability*) qui est l'expression de limitations fonctionnelles dans un contexte social, *i.e.*, le produit de l'interaction entre l'individu d'une part et l'environnement d'autre part qui lui pose des exigences.

Par la suite, on assiste à une première révision du modèle de Nagi par Nagi lui-même : « *l'incapacité se réfère au fonctionnement social plutôt qu'organique* ». ⁸⁴ C'est une limitation dans l'accomplissement de rôles et de tâches socialement définis et attendus pour un individu au sein d'un environnement physique et socioculturel. Nagi considère également que toutes les déficiences et limitations fonctionnelles n'aboutissent pas nécessairement à l'incapacité et que des profils similaires d'incapacité peuvent résulter de différents types de déficiences et de limitations fonctionnelles et inversement. Par ailleurs, d'autres facteurs contribuent à formuler les dimensions et la sévérité de l'incapacité : i) la définition de la situation et des réactions par l'individu lui-même qui composent par moments les limitations, ii) la définition de la situation par les autres (famille, amis, employeurs, organisations dispensant un service auprès des personnes concernées), ainsi que leurs réactions et leurs attentes, iii) les caractéristiques de l'environnement et le degré avec lequel celui-ci génère ou élimine les barrières physiques et socioculturelles.

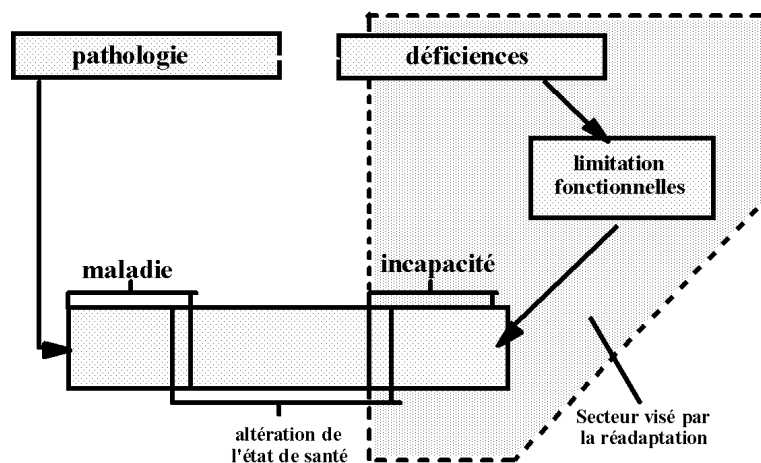


FIGURE 2. Concepts de maladie et d'incapacité, modèle conceptuel de Saad Nagi (1965).

Les définitions de Nagi révisées en 1976^w ont été adoptées ultérieurement par le *National Center on Medical Research in Rehabilitation* (NCMRR) américain. Contrairement au modèle biomédical « pathologie → guérison », Nagi centrait la réadaptation sur les limitations fonctionnelles et les incapacités.⁸⁵ Ici l'incapacité est liée aux conséquences sociales et non aux déficiences et limitations fonctionnelles de l'individu, et les limitations fonctionnelles et l'impact social sur les activités et les rôles sociaux ne sont pas liés de manière causale.

2.2.1.b - Les années 70-80 : le modèle CIH (modèle de Wood) de l'OMS

En 1972, le Dr André Grossard du centre de collaboration français pour la Classification Internationale des Maladies (CIM) propose de séparer la classification en deux axes : un axe maladie et un axe handicap. Le travail est confié par l'OMS au rhumatologue et épidémiologiste Philip H. Wood. En 1976, une Classification des Altérations et Handicaps est acceptée par l'OMS. Une version révisée s'intitulant Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (initialement ICDIH pour *International Classification of Impairments, Disabilities and handicaps*, CIH pour Classification International des Handicaps en traduction française, ou CIDIH Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps en traduction québécoise)⁸⁶ sera publiée en anglais en 1980. La CIH a été construite dans le but d'analyser, de décrire et classer les conséquences des maladies, conséquences étant distinctes entre déficiences, incapacités et handicaps (FIGURE 3). Le modèle comporte trois champs : le champ des normes biomédicales (maladie, déficience), le champ de l'incapacité et le champ social (handicap). La **déficience** (*impairment*) correspond ici à une perte ou anomalie d'une structure ou fonction anatomique, physiologique ou psychologique.

^w **Déficience** : anomalie anatomique, physiologique, intellectuelle ou émotionnelle. **Limitation fonctionnelle** : fonctionnement sensorimoteur de l'organisme, efficacité de l'adaptation psychologique au stress de la vie, et capacités intellectuelles et de raisonnement. **Incapacité (ou handicap)** : limitations dans l'exercice des rôles et activités par rapport au travail, à la vie familiale ou à la vie autonome.

L'**incapacité** (*disability*) correspond à une restriction ou un manque (résultant d'une déficience) dans la faculté à accomplir une activité de manière plus ou moins normal pour un être humain. Le **handicap** (*handicap*) devient un désavantage pour un individu donné, résultant d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite ou empêche l'accomplissement d'un rôle social (dépendant de l'âge, du sexe, de facteurs sociaux et culturels) considéré normal pour cet individu.

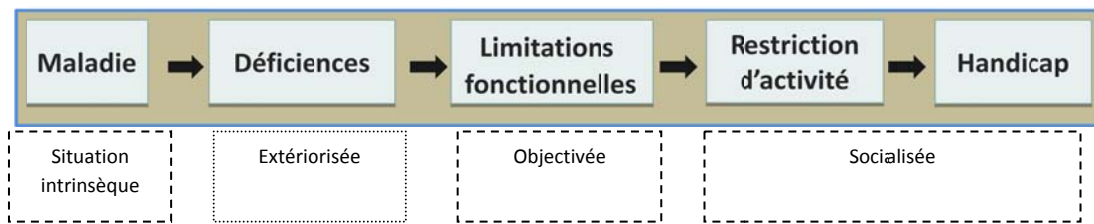


FIGURE 3. Modèle de Wood (CIH-OMS, 1980)

Dans ce modèle, le handicap est la conséquence de la maladie ou du trouble. Les interactions entre les différents concepts définis dans la CIH (déficience, incapacité et handicap) et l'environnement ne sont pas précisées et bien que ces différents concepts soient bien distingués dans le modèle, aucune information n'indique comment ils interagissent. Le modèle était également critiquable dans sa définition du handicap (que les personnes handicapées jugeaient discriminatoire), et du fait que les liens entre les différents niveaux soient considérés directs et linéaires alors qu'ils se recouvraient. Si bien qu'un an après, les militants de l'organisation internationale des personnes handicapées (*Disabled People's International (DPI)*), revendiquèrent sur la base de la CIH, leur propre modèle social de l'incapacité totalement opposé au modèle médical. C'est ainsi que l'UPIAS (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*), dans la perspective de politiser l'incapacité, proposa dès 1976 le modèle social du handicap, modèle intégrant simultanément le handicap et l'incapacité, bien que plus tard les termes furent remplacés par déficiences et incapacité.⁸⁷ L'UPIAS et la DPI partagent une définition

commune de la **déficience** (*impairment*), en tant que limitation fonctionnelle causée par une déficience physique, mentale ou sensorielle. Pour la DPI l'**incapacité** (*disability*) correspond à une perte ou limitation due à des barrières physiques ou sociales à prendre part à la vie normale au sein de la communauté de la même manière que n'importe quel autre individu.⁸⁸ Pour l'UPIAS, elle correspond à un désavantage ou une restriction d'activité causé par l'organisation sociale contemporaine qui prend peu ou pas en compte des individus souffrant de déficiences physiques et les exclut ainsi des activités sociales courantes.⁸⁹ Mais cette définition restera assez trouble, tantôt ne faisant aucune référence aux déficiences ou à quelque trouble d'ordre physique ou mental, tantôt les personnes invalides se référant à tous ceux souffrant de quelque déficience et vivant la situation d'incapacité comme une restriction sociale. De l'approche individuelle du modèle médical associant médecine et réadaptation, l'on passe à des questions interrogeant les droits civiques, la liberté d'être et de décider sa propre vie.⁹⁰ Ce modèle social n'a pas été épargné par la critique dans sa définition conceptuelle et ses limites à être opérationnel.

Le modèle CIH fut également critiqué dès 1984 par Verbrugge et Jette. En 1995, débiteront alors les premiers travaux visant à modifier la première version de la CIH afin de mieux préciser le concept de handicap.

2.2.1.c - Les années 90 : plusieurs propositions

❖ *Les travaux du National Center for Medical Rehabilitation Research (1993)*

Plutôt sous-estimés, les travaux issus du NCMRR⁹¹ sont basés sur les modèles de Nagi et de la CIH. Ce modèle se focalise sur les individus et la manière avec laquelle ils s'adaptent aux limitations fonctionnelles dans leur environnement (famille, travail et communauté). On s'approche ici du modèle de Verbrugge et Jette.⁹² En effet, le modèle fait l'hypothèse de cinq domaines connectés les uns aux autres, se recouvrant avec des liens multiples et bidirectionnels : pathophysiologie, déficience,

limitations fonctionnelles, incapacité et limitations sociales (FIGURE 4). Ici La **pathophysiologie** est vue comme une interruption ou une interférence avec les structures et processus développementaux et physiologiques normaux. La **déficience** est vue comme une perte ou une anomalie à l'échelle de l'organe ou de l'organisme, et les **limitations fonctionnelles** sont définies comme l'exécution d'une action. La déficience inclut les fonctions physiologique, émotionnelle ou cognitive, la structure anatomique ainsi que toutes les pertes et anomalies autres que celles attribuées à la pathophysiologie initiale. **L'incapacité** se définit comme une limitation à la réalisation de tâches, d'activités, et de rôles aux niveaux attendus dans des contextes physiques et sociaux. Enfin, les **limitations sociales** sont des restrictions attribuables aux barrières ou politiques sociales (structurelle ou comportementale) qui limitent l'accomplissement de rôles ou dénie l'accès aux services et opportunités associés à la pleine participation à la société. Des facteurs personnels sont également décrits : des facteurs organiques (force, endurance, facteurs génétiques, prédispositions familiales), des facteurs psycho-sociaux (capacités d'adaptation, motivation, discernement, croyances, appartenance à une communauté culturelle ou ethnique, etc.), et des facteurs environnementaux (support familial et social, revenus, accès aux services de soins, accès aux moyens de transport, formes d'assistance matérielles).

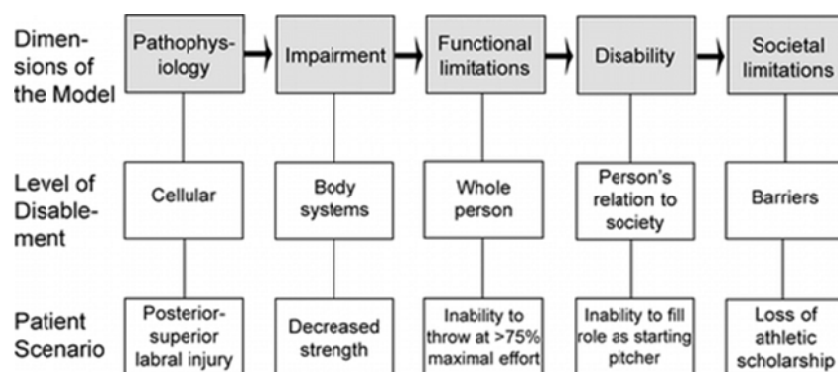


FIGURE 4. Le modèle d'incapacité du NCMRR, 1993

❖ *Le modèle de Verbrugge et Jette (1994)*

C'est une troisième révision du modèle de Nagi.⁹² La notion de facteurs de risque intra- et extra-individuels est introduite dans le processus d'évolution vers l'incapacité. Ces facteurs opérant sur la pathologie, la déficience, la limitation fonctionnelle et l'incapacité, leur interaction sur les quatre niveaux précités enclenche le processus (FIGURE 5). Les **facteurs de risque** sont présents avant la survenue de l'incapacité, ils agissent en amont sur la présence ou la sévérité du processus. On y retrouve par exemple des facteurs de type sociodémographique, liés au mode de vie ou des facteurs d'ordre biologique. Les **facteurs intra-individuels** sont ceux qui opèrent au sein même de l'individu, tels que les changements de comportement, les traits psychologiques et les stratégies d'adaptation. Ils suivent l'apparition de l'incapacité et sont à même de moduler ou aggraver le processus. Les **facteurs extra-individuels** sont extérieurs à l'individu et se rapportent au contexte aussi bien physique que social au sein duquel le processus d'incapacité évolue. Ces facteurs peuvent inclure les services de prise en charge médico-sociale (soins, réadaptation), les traitements thérapeutiques (médicaments, kinésithérapie, exercice physique, etc.), le support social ou l'environnement physique. Les individus partageant la même pathologie, déficience ou limitation peuvent ainsi connaître différents niveaux d'incapacité en lien avec leurs facteurs de risque ou leurs facteurs intra- et extra-individuels susceptibles de moduler le processus.

S'introduit alors une distinction entre le processus « incapacitant » intrinsèque et le processus « incapacitant » réel : la différence entre la capacité intrinsèque d'une personne (difficulté à faire une activité donnée sans assistance personnelle ou matérielle) et la capacité réelle (difficulté à faire une activité donnée avec une assistance personnelle ou matérielle). L'incapacité peut alors être atténuée de chaque côté, soit en augmentant la capacité soit en réduisant la demande.

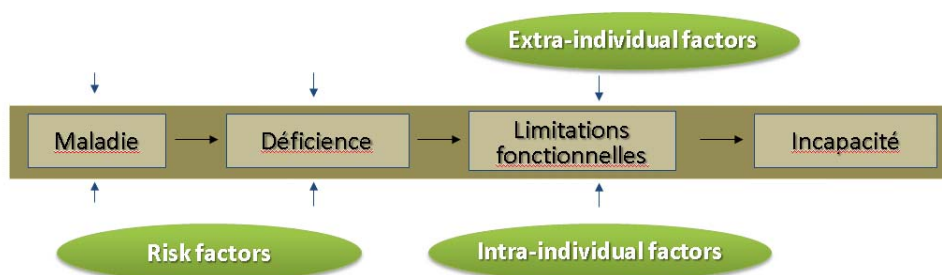


FIGURE 5. Le modèle d'évolution vers l'incapacité de Verbrugge et Jette (1994), disablement process

❖ *Le modèle de Brandt et Pope (1997)*

C'est une autre révision du modèle de Nagi. Du processus d'évolution vers l'incapacité (*disablement*) le modèle se poursuit jusqu'au processus de **réhabilitation** (*enablement*) au sens de rendre capable. Le modèle suppose que les mêmes facteurs susceptibles d'être impliqués dans le processus d'incapacité le sont également dans le processus inverse de réhabilitation.⁹³ Il porte alors sur les trois dimensions que sont l'individu, l'environnement et l'interaction individu/environnement.

2.2.1.d - Des années 2000 à nos jours : la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF)

Les travaux entamés en 1995 visant à modifier la première version de la CIH afin de mieux préciser le concept de handicap et en intégrant les deux visions médicale et sociale ont abouti en 2001 à une version finale adoptée par la 54^{ème} Assemblée mondiale de la santé. La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF ou CIH-2, *International Classification of Functioning, Disability and Health* en anglais) est née (FIGURE 6). Son objectif reste de fournir un langage standardisé pour décrire la santé des individus et les états qui lui sont liés. Une terminologie a ainsi été définie (cf. annexe 3). Cet instrument de classification

peut être utilisé pour la réadaptation ou pour évaluer l'état de santé. Une telle standardisation permet également des comparaisons de données transnationales et entre disciplines.⁹⁴ La CIF considère l'état de santé qui peut être une maladie, un trouble, un traumatisme, une blessure, l'âge ou une anomalie congénitale, en deux parties. La première partie concerne le fonctionnement et l'incapacité et la deuxième, les facteurs contextuels.

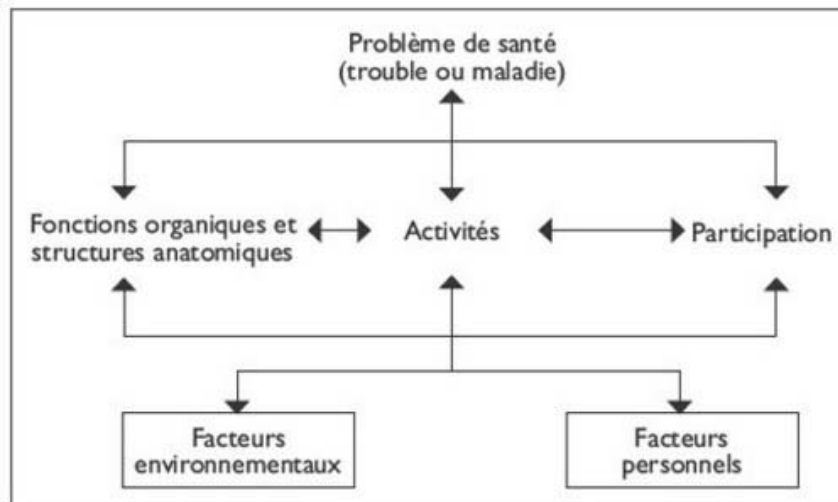


FIGURE 6. La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), OMS, 2001

Premièrement le fonctionnement et l'incapacité comprennent :

- les **fonctions** physiologiques de l'organisme,
 - les **structures** que sont les parties anatomiques telles que les organes, les membres et leurs composants,
 - **l'activité** correspondant à l'exécution d'une tâche ou d'une action par un individu,
 - la **participation** concernant l'implication de l'individu en situation de vie.
- }

→ Déficiences
- }

→ Limitations d'activités
- }

→ Restrictions de participation

Les **déficiences** correspondent à des anomalies dans le fonctionnement ou les structures de l'organisme qui sont assimilées à une variation ou à une perte. L'incapacité devient **limitations d'activité** qui désignent les difficultés qu'un individu peut rencontrer pour accomplir des activités. Les **restrictions de participation** désignent les obstacles qu'un individu peut rencontrer dans son implication en situation de vie.

La deuxième partie concerne les facteurs contextuels qui comprennent :

- les **facteurs environnementaux** extérieurs à l'individu pouvant avoir un impact positif ou négatif sur ce dernier,
- les **facteurs personnels** qui ne sont pas catégorisés dans la CIF.

La CIF, bien que restant un modèle basé sur l'individu pour évaluer la santé fonctionnelle, illustre ce glissement vers l'approche biopsychosociale de la santé. Contrairement au modèle de Nagi et à la CIH qui présentaient l'évolution vers l'incapacité comme une réponse linéaire à une maladie, la CIF intègre un processus plus dynamique. Elle constitue une proposition de synthèse non négligeable de l'ensemble des modèles qui ont été développés depuis les années 60.

Les échelles d'activités basiques (ADL) et instrumentales de la vie quotidienne (IADL pour *Instrumental Activities of Daily Living*) communément utilisées dans les études ne correspondent pas précisément aux catégories de la CIF qui mesurent plutôt les activités et la participation.⁹⁵ Cependant, la rubrique « Activités » de la CIF ne fait pas de distinction entre ce qui permet d'accomplir des activités (la mobilité, la possibilité de mouvoir les parties inférieures et supérieures du corps, les capacités sensorielles et cognitives) et les activités elles-mêmes.

Ainsi, l'OMS définit l'**incapacité** (*disability*) comme « toute restriction ou manque de capacité (résultant d'une déficience) pour effectuer une activité d'une manière ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain ».⁹⁶ Elle est entendue ici comme l'incapacité à réaliser des activités de la vie quotidienne et le besoin d'une assistance partielle ou totale pour les accomplir (définition se

rapprochant de la dépendance à la « française »). Chez les plus de 65 ans, l'incapacité est le résultat des changements physiologiques liés à l'âge, des maladies chroniques et de processus aigus ou intercurrents, le tout étant influencé par l'environnement de vie.⁷³

Ainsi, la CIF est en mesure de fournir une description riche d'un individu. Cependant, bien que les aspects médicaux et de santé soient bien détaillés, des éléments clés comme la participation et l'environnement bénéficient d'une description moindre qui limite leur quantification.

Tous ces travaux visent à établir entre autre, une définition de l'incapacité, devenue dès lors **limitation d'activité**. A ne pas confondre avec la limitation fonctionnelle qui selon Nagi,⁸³ correspond à une restriction de performance. La limitation fonctionnelle se rapporte plus globalement à une perte ou anomalie dans le fonctionnement sensorimoteur de l'organisme (causée par l'arthrose par exemple), l'efficacité de l'adaptation psychologique au stress de la vie (coping), et les capacités intellectuelles et de raisonnement.⁹⁴

Une telle classification permet de comparer un niveau de sévérité pour les différentes formes de limitations d'activités, suffisamment flexible pour être appliquée à diverses situations et disciplines (épidémiologie, clinique, statistique, politique, etc.). Par ailleurs, une telle définition doit potentiellement pouvoir couvrir tous les types de limitations d'activités et reconnaître les effets de l'environnement (au sens large du terme) sur la situation vécue par un individu. Aujourd'hui, bien qu'il existe encore des freins à une adoption unanime de la CIF,⁹⁵ cette classification de l'OMS ayant bénéficié d'une visibilité plus importante que d'autres modèles conceptuels, a été reconnue par 191 pays.⁹⁷

2.2.2 - Échelles d'évaluation de la limitation d'activités

Dans la suite de notre propos, nous utiliserons les termes « incapacité » et « limitation d'activité » comme des synonymes.

Partant de ces concepts, plusieurs instruments et indicateurs ont été élaborés pour évaluer la limitation d'activités de manière quantifiable. Néanmoins la multiplicité de ces échelles et indicateurs à travers le monde et les différents niveaux de compréhension et d'élaboration des concepts utilisés par les uns et les autres pour les construire ont conduit à une certaine hétérogénéité, limitant notamment la comparaison entre études sur le sujet. Malgré tout, les échelles d'évaluation de la limitation d'activités les plus répandues dans la littérature couvrent les trois grands domaines d'incapacité que sont la mobilité, les activités domestiques et de base de la vie quotidienne. Elles s'appuient largement sur les échelles d'activités quotidiennes de Katz,⁹⁸ de Lawton et Brody⁹⁹ et de mobilité de Rosow et Breslau.¹⁰⁰

2.2.2.a - Échelle de Katz

À l'origine élaborée dans le cadre de la prise en charge des malades chroniques par l'équipe de l'hôpital de Benjamin Rose, en 1955, Sidney Katz développe une échelle pour saisir les atteintes dans les soins personnels. Partant d'un échantillon de patients victimes de fracture de la hanche en réadaptation, il établit une grille de six fonctions : s'habiller, se laver, aller aux toilettes, passer du lit au fauteuil ou se lever du lit (transfert), s'alimenter et la continence afin d'évaluer leur degré d'incapacité à réaliser la fonction avec ou sans assistance active, directive ou par simple supervision. Il classe ainsi les individus en deux catégories : les dépendants et les indépendants. Selon Katz, l'échelle permet non seulement d'établir la liste de soins à prodiguer, mais également de pronostiquer l'état fonctionnel, de suivre (monitorer) les interventions en réadaptation et d'étudier le processus du vieillissement. L'index est selon Katz une mesure adéquate des fonctions biologiques et psychosociales primaires.

2.2.2.b - Échelle de Lawton et Brody

En 1969, Lawton et Brody développent à l'Université de Philadelphie une échelle pour évaluer des aspects plus complexes impliquant également, en plus des fonctions motrices, les fonctions cognitives (mémoire, attention, langage, fonctions exécutives et visuo-spatiales) nécessaires au traitement de l'information pour la réalisation d'une tâche spécifique. C'est donc par l'évaluation d'activités plus complexes saisissant par ailleurs le mode de fonctionnement de l'individu dans son environnement que Lawton et Brody saisissent ces fonctions cognitives. À l'origine l'échelle comportait neuf activités : utiliser le téléphone, faire ses courses, préparer le repas, faire le ménage domestique, faire la lessive, utiliser les transports, gérer ses médicaments, gérer ses finances, bricoler et entretenir sa maison. D'après les auteurs, cette échelle semble être opérationnelle à la fois pour les personnes vivant à leur domicile et celles vivant en institution, dans une moindre mesure pour ces dernières néanmoins.

2.2.2.c - Limites des échelles d'évaluation

L'utilisation des échelles d'évaluation revêt plusieurs objectifs. Objectiver l'évaluation de la limitation d'activité est nécessaire à la planification de politiques de santé publique. Réaliser un état des lieux de la dépendance des personnes âgées et des besoins qui y sont associés (type d'aide, structures, acteurs de terrain...), étudier les tendances évolutives au cours du temps et réaliser des projections pour l'avenir nécessitent une constance des outils de mesure au cours du temps. Identifier les insuffisances et lacunes du système de prise en charge médico-sociale, évaluer l'efficacité d'interventions mises en œuvre sont également des objectifs. D'autres objectifs se situent dans l'orientation des personnes vers les systèmes de soins appropriés, dans la prise en charge adéquate ou le suivi des individus (allocation cohérente des ressources humaines et matérielles en établissement ou au sein d'un service). Enfin, évaluer la limitation d'activité est utile à la recherche pour comprendre le processus et anticiper la consommation de soins et les moyens

de prévention.^{71 101} Il y aura donc autant de seuils d'incapacité à déterminer que d'objectifs assignés aux instruments d'évaluation. Le nombre et le type d'activités incluses dans les échelles peuvent varier selon l'objectif poursuivi, la population cible ou le contexte socioculturel.

Les différents outils et indicateurs utilisés pourront alors varier selon la définition des concepts (incapacité, dépendance, autonomie, santé fonctionnelle, etc.) et des dimensions à mesurer (mobilité, cognition, fonctionnement, etc.). Il existe en effet des échelles qui tentent de couvrir l'ensemble des domaines d'incapacité, voire même au-delà (limitations fonctionnelles, déficiences...). Ainsi une échelle comme la *Functional Independence Measure* (FIM)¹⁰², par exemple, originellement utilisée dans le contexte de la réadaptation, regroupe 18 activités reliées à la motricité et aux comportements cognitif et social. Tandis que le Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF)¹⁰³ mesure l'autonomie dans 29 fonctions couvrant les activités de la vie quotidienne, la mobilité, la communication, les fonctions mentales et les tâches domestiques.

La population cible (personnes âgées ou très âgées, vivant à domicile ou en institution, ou encore atteintes de démence ou de déficiences visuelles) est en effet déterminante. Par exemple une échelle comme la *Disability Assessment for Dementia* (DAD)¹⁰⁴ évalue les activités de la vie quotidienne chez les patients atteints de démence pour évaluer les difficultés spécifiques à cette pathologie, comme l'initiation, l'organisation et l'action efficace. Le questionnaire est validé pour être recueilli au cours d'un entretien auprès de l'aidant principal qui évalue ce que fait actuellement le patient (observation sur les deux semaines précédant l'entretien), mais également ce qu'il fait effectivement (sans aucune aide ou rappel fournis par l'entourage).

De même, l'objectif visé (recherche, réadaptation, prise en charge (le bonhomme Gêronte,¹⁰⁵ grille Colvez^x ou grille AGGIR¹⁰⁶ pour l'APA)) fait partie des aspects qui influencent le choix de l'outil d'évaluation. De plus, la façon dont l'outil va être administré est un élément également important. Les questionnaires peuvent être administrés par auto-questionnaire ou plus généralement administré par un intervenant spécifiquement formé (infirmier, docteur, psychologue, voire même enquêteur etc.). Ils peuvent être recueillis auprès de la personne concernée (*Functional Assessment Inventory*¹⁰⁷ initialement appliqué aux travailleurs, *IOWA Self-Assessment Inventory*¹⁰⁸ pouvant également être auto-administré) ou évalués auprès d'un informant (aidant, conjoint, enfant, voisin, etc., e.g. échelle DAD).

Par ailleurs, la formulation des questions peut également varier. Par exemple, certains outils vont évaluer l'aptitude, *i.e.* la capacité théorique à réaliser une tâche (« *Pouvez-vous faire les courses ?* »), tandis que d'autres mesureront la performance, *i.e.* la réalisation effective de l'activité (« *Faites-vous les courses ?* »), ce que la personne fait réellement (indice de Barthel¹⁰⁹). Pour des générations de personnes âgées pour lesquelles les rôles étaient plus délimités qu'aujourd'hui, ces deux formulations n'auront pas la même résonance selon le sexe. Un homme peut par exemple répondre négativement à cette question puisque se considérant totalement déchargé d'une telle tâche sans pour autant être dans l'incapacité (physique ou cognitive) de la réaliser. Ainsi, selon que l'on s'intéresse à décrire une tâche via un comportement spécifique (mesure de la dépendance, degré de besoin d'aide, capacité à faire, d'un degré de difficulté, d'une performance etc.), la prévalence de l'incapacité peut varier considérablement au sein d'une même population selon les choix réalisés.¹¹⁰⁻¹¹¹ Sur ces aspects, Colvez¹¹² notait à juste

^x La **grille Colvez** est une grille d'appréhension de la dépendance (au sens du besoin d'aide), qui mesure la perte de mobilité. Elle est limitée à la mesure de la dépendance physique. Elle classe les personnes en quatre niveaux : 1) personnes confinées au lit ou au fauteuil ; 2) personnes non confinées au lit ou au fauteuil, ayant besoin d'aide pour la toilette et l'habillage ; 3) personnes ayant besoin d'aide pour sortir de leur domicile ou de l'institution où elles sont hébergées, mais n'appartenant pas aux niveaux 1 et 2 ;

4) autres personnes (considérées comme non dépendantes). Les niveaux 1 et 2 correspondent à la dépendance lourde, le niveau 3 à la dépendance modérée.

titre que l'utilisation de la notion d'aide, souvent utilisée pour évaluer les activités (« avez-vous besoin d'aide pour utiliser le téléphone ? ») pouvait prêter à confusion et ne s'assimilait pas à une mesure de la dépendance mais à « *une observation au travers d'un prisme particulier, une interprétation parmi d'autres d'un état fonctionnel observé pour une fonction donnée* ». Pour l'Index de Katz par exemple, l'évaluation du besoin d'aide permettait d'estimer la quantité de services nécessaire à la prise en charge des patients en réadaptation. Il est donc très important de bien faire cette distinction.

Vient ensuite le moment de déterminer le seuil à partir duquel un individu est considéré en incapacité. Certains instruments vont considérer un individu en situation d'incapacité à partir du moment où au moins une activité est atteinte (échelles de Katz, de Lawton et Brody), d'autres, ordinaux vont classer les individus selon un niveau d'atteinte (cas de la FIM qui classe les individus en sept catégories allant de l'indépendance à la dépendance totale). D'autres encore considéreront un des seuils propres à chaque item (de la simple difficulté à la dépendance totale).

Le contexte socioculturel contraint à traduire et valider les instruments pour les différents contextes culturels et linguistiques dans lesquels ils vont être utilisés. Les activités instrumentales de Lawton n'auront en effet pas la même résonance dans un contexte d'Afrique rurale sub-saharienne ou en zone urbaine en Scandinavie, par exemple. En accord avec tous ces critères, le nombre d'items intégrés dans un instrument d'évaluation donné peut alors varier considérablement, de 6 à 1 500 items selon l'instrument considéré.¹¹³

Quoiqu'il en soit ces outils intègrent sur le plan fonctionnel tout ou partie des soins personnels, des soins domestiques, de la mobilité, de la communication et des fonctions mentales.

2.3 - MODELISER UN PROCESSUS CONTINU DYNAMIQUE

*« L'utilisation de toutes les observations permet des compensations
dont on peut espérer qu'elles réduisent l'erreur résultante »
Droesbeke et Saporta¹¹⁴*

L'évolution de l'évaluation de l'état de santé des populations (prise en compte de la chronicité des maladies et du vieillissement notamment) a poussé d'une part à l'analyse de phénomènes s'apparentant à des processus cachés et, d'autre part à la manipulation de plus en plus croissante de données provenant de mesures répétées dans le temps sur les mêmes individus (données longitudinales). Les développements de modèles statistiques tant sur le plan conceptuel que sur le plan méthodologique ont alors été considérables pour appréhender ces aspects.

Dans cette partie nous aborderons uniquement l'approche conceptuelle des modèles statistiques utilisés, les aspects plus méthodologiques seront développés en partie 4.3.

2.3.1 - Décrire et modéliser la dépendance

Plusieurs études, après Katz lui-même, ont d'ores et déjà montré que les ADL formaient un scalogramme de Guttman, avec cependant des hiérarchies différentes.¹¹⁵⁻¹¹⁶ Malgré cette hiérarchie, la dépendance est souvent évaluée dans la littérature par la simple addition des items de limitations d'activités (nombre d'activités atteintes) présupposant de fait une équivalence de leur importance qui ne se justifie pourtant pas.¹¹⁷⁻¹¹⁸ Nous considérons ces scores résumés insuffisamment précis pour permettre de discriminer des niveaux de limitation d'activité proche entre individus.¹¹⁸ Compte tenu de ces limites méthodologiques majeures, une recherche approfondie de la littérature a été menée afin d'identifier

une modélisation prenant en compte la hiérarchie des atteintes et abordant la dépendance en tant que trait latent.¹¹⁹⁻¹²¹

2.3.1.a - La théorie du trait latent

« Les variables latentes lient des données observables du monde réel à des données symboliques d'un monde modélisé ».¹²²

La théorie du trait latent se prête tout particulièrement au concept latent qu'est la dépendance.⁷⁴ En effet, lorsque l'on décrit le processus de dépendance à l'aide d'échelles de limitations d'activités, c'est une **variable ou trait latent(e)** que l'on mesure. Un trait latent peut être défini de plusieurs manières selon la discipline ou l'objectif visé.¹²³ De manière non formelle, nous choisirons de le définir ici comme une variable aléatoire dont les réalisations nous sont cachées, contrairement à une variable observable (ou manifeste) qui peut être mesurée directement.¹²⁴ Le trait latent (**DEPENDANCE**) est ainsi approximé à partir de la mesure de ses manifestations qui sont indirectes et multivariées (**LIMITATIONS D'ACTIVITES**).

On peut finalement constater une quasi-omniprésence de ce type de variables dans des disciplines allant de la psychologie à l'économie, de la médecine aux sciences sociales ou encore de l'éducatrice^y au management. Elles sont alors utilisées pour représenter des phénomènes tels que les vrais scores mesurés avec des erreurs (tests en éducation), des construits hypothétiques (estime de soi en psychologie), une hétérogénéité non observée, des données manquantes, ou encore des

^y L'**éducatrice** est la mesure de l'apprentissage, en sciences de l'éducation. Elle théorise et applique des concepts et des méthodes qui permettront à l'individu d'acquérir des connaissances précises. Ses méthodes proviennent de la doctimologie, science de la mesure des résultats aux examens (pour des groupes). La doctimologie s'occupe de normaliser (notes pondérées en fonction de la moyenne du groupe), l'éducatrice permet d'individualiser la progression de l'apprentissage. Dans un groupe partiellement connu, l'IRT permet ainsi d'identifier les QCM appropriés au domaine d'enseignement, les plus pertinents pour évaluer les individus au regard de leur compétence, aptitude ou profil. Elle établit un lien entre la difficulté d'une question et la compétence de l'individu. (D'après Wikipédia)

outcomes potentiels, etc. Une variable latente va donc être inférée par un modèle mathématique, appelé modèle à variable latente, à partir de variables directement observées. Elle peut soit correspondre à une réalité qui pour des raisons pratiques ne peut être mesurée, soit à des construits ou concepts ce qui est notre cas ici. L'utilisation d'une telle variable permet de réduire la dimensionnalité des données observables (items ADL et IADL) qui peuvent ainsi être regroupées dans un modèle afin de représenter le concept sous-jacent de dépendance, rendant plus compréhensible ces données multiples une fois envisagées comme un ensemble. La variable latente va ainsi représenter le facteur commun qui capture la variance partagée ou autrement dit le degré avec lequel les variables observées évoluent ensemble.

Approcher le concept d'un trait latent par une série d'indicateurs ordinaux mesurés a motivé le développement d'une grande approche statistique en psychométrie avec la **théorie de réponse à l'item** – *Item Response Theory (IRT)* – qui sépare le trait latent de ses mesures possiblement hiérarchisées.¹²⁵⁻¹²⁸ Née au siècle dernier, la première étude utilisant la théorie de réponse à l'item (IRT) portait sur un test mental administré à des enfants (1925).¹²⁹ Depuis, plusieurs modèles issus de l'IRT ont été développés.¹³⁰

2.3.1.b - Modéliser une variable latente continue : la théorie de réponse à l'item (IRT)

Une manière relativement simple de modéliser la dépendance serait de considérer un score résumé d'items pour chaque individu agrémenté d'une erreur de mesure et d'approcher la dépendance par la théorie classique des tests (*Classical Test Theory* ou CTT). Ce type de modélisation est bien moins exigeant quant aux hypothèses, à la taille d'échantillon et à la mise en œuvre sur le plan statistique. Néanmoins, la CTT limite l'inférence statistique dans la mesure où les résultats sont étroitement liés à l'échantillon et qu'elle considère que la variance de l'erreur de mesure est identique quelque soit le score (homoscédasticité).¹³¹ Il nous est donc

apparu plus judicieux de mener nos travaux en utilisant la modélisation IRT, dès lors qu'elle offrait une prise en compte de la variabilité de la variance pour chaque item le long du continuum^z de dépendance, ce que ne permettait pas la CTT. Par ailleurs, sans affirmer une indépendance stricte vis-à-vis de l'échantillon sur lequel la méthode est appliquée, dans la mesure où la population cible reste la même, l'IRT offre une certaine stabilité de la mesure entre échantillons et donc cette possibilité primordiale d'inférence statistique. Enfin, l'intérêt de l'IRT est qu'elle se distingue d'une approche strictement déterministe^{aa} comme celle de Guttman qui a souvent été utilisée pour montrer la hiérarchie des items fonctionnels.¹³² En effet, le scalogramme de Guttman¹³³ nécessite une structure hiérarchique rigide des items basée sur l'hypothèse que les individus au regard de leur niveau de dépendance accompliraient tous les items faciles et échoueraient à tous les items difficiles. Or, cette hypothèse préalable aboutissant à un scalogramme certes parfait mais irréaliste, nuit à la sensibilité de l'échelle de mesure. L'IRT par son approche probabiliste s'avère moins rigide, et la difficulté à accomplir un item ne repose plus sur un jugement clinique préalable, mais sur la seule relation entre le niveau de dépendance de l'individu et sa capacité à accomplir une activité. Ainsi, au regard de leur niveau de dépendance les individus sont dès lors susceptibles d'accomplir les activités faciles ou difficiles.

2.3.2 - Décrire une trajectoire moyenne de dépendance, le modèle linéaire mixte

Pour les données longitudinales, les individus présentent rarement le même nombre de mesures répétées, et la répartition de celles-ci est souvent irrégulière dans le temps. C'est ainsi que les modèles mixtes fondés sur le concept

^z Ensemble de valeurs que peut prendre une grandeur dont les variations sont continues (Larousse)

^{aa} Au sens du principe scientifique d'après lequel tout phénomène est régi par une (ou plusieurs) loi(s) nécessaire(s) telle(s) que les mêmes causes entraînent dans les mêmes conditions ou circonstances, les mêmes effets. (*Définition du CNRTL*)

mathématique de trajectoire d'évolution ont émergé dans les années 90.¹³⁴ Depuis, ils ont été étendus afin d'intégrer les contraintes mathématiques induites par l'analyse de processus de plus en plus complexes (variables latentes). Ainsi, les modèles mixtes autorisent l'analyse de processus latent dynamique continu.

Les avantages du modèle linéaire mixte sont que i) l'ensemble des données est utilisé (la modélisation ne se limite pas à des variables résumées), ii) le modèle permet d'intégrer des nombres et temps de mesure qui diffèrent d'un individu à l'autre, iii) il permet une inférence correcte puisque la variance tient compte de la corrélation des données répétées, et iv) il est robuste à une mauvaise spécification de la distribution des effets aléatoires et aux données manquantes aléatoires.

Cependant, le modèle linéaire mixte est limité à une population homogène (variabilité interindividuelle normale) décrite par une unique trajectoire moyenne en fonction des variables explicatives et ne peut modéliser qu'un seul marqueur longitudinal ayant une distribution normale.

2.3.3 - Décrire plusieurs trajectoires : le modèle à classes latentes

Dans certains travaux, plutôt que de supposer un unique profil de trajectoire pour la dépendance, l'approche à classes latentes dans le modèle mixte¹³⁵ a permis de dresser une typologie de l'évolution du statut fonctionnel de la population âgée. La modélisation à classes latentes (*Latent Class Model, LCM* ou *Mixture model*) est un type de modèle à variable latente qui permet de décrire la relation entre des variables observables (limitations d'activité pour notre cas) et une variable latente (la dépendance), les classes correspondant à des catégories de cette variable.¹²⁴ L'analyse en classes latentes permet d'identifier des catégories non observables au sein d'une population liées à des facteurs (de risque ou modulateurs) multiples, les variables observées étant généralement indépendantes sachant les classes. Autrement dit, il est possible de mettre en évidence une structure en classes

homogènes dans une population. Le LCM estime directement la probabilité de chaque sujet d'appartenir à une classe. Les variables explicatives intégrées dans le modèle peuvent être continues et/ou catégorielles, et diverses variables peuvent être utilisées pour la description des classes (données sociodémographiques, médicales, etc.).¹³⁶

Pour résumer, l'utilisation de l'IRT est généralement limitée à l'analyse de données transversales. Or, l'originalité des travaux de cette thèse a été de combiner plusieurs approches :

- L'approche IRT décrit et prend en compte la hiérarchie des items en liant ces derniers à la **variable latente continue** dépendance, θ .
- L'approche IRT dans le modèle mixte décrit l'évolution de cette variable latente en fonction du temps. Le modèle mixte permet d'intégrer la corrélation des données répétées sur le plan longitudinal et de décrire une trajectoire d'évolution fonctionnelle associée à des variables explicatives (sexe, niveau d'études, démence, etc.). La dépendance est alors décrite comme un **processus continu latent dynamique homogène**, $\theta(t)$, dans la population.
- L'approche IRT dans le modèle à classes latentes dans le modèle mixte¹³⁵ permet de dresser une typologie de l'évolution du statut fonctionnel de la population âgée. Le processus continu latent dynamique est alors décrit et peut être caractérisé (déterminants associés) dans chacun des groupes de sujets de la population étudiée. Il devient **processus continu latent dynamique hétérogène**, $\theta(t)$ pour chaque classe.

3 - OBJECTIFS ET PLAN

La vision purement démographique et comptable du nombre de personnes âgées et très âgées est une vision réductrice de la situation de la dépendance à laquelle les sociétés sont d'ores et déjà confrontées. Les recherches doivent donc être poursuivies, notamment sur des cohortes épidémiologiques en population, afin d'identifier des moyens d'action permettant de prévenir ou retarder la dépendance et ainsi favoriser un vieillissement réussi, avec des retombées individuelles, économiques et sociétales potentiellement majeures.

Ainsi :

- En lien avec le constat de l'allongement de la vie, nous présenterons un premier travail investiguant les déterminants qui entrent en jeu dans la longévité.
- Un deuxième travail, visant à vérifier la théorie de la compression de la morbidité, analyse les tendances séculaires d'espérance de vie avec ou sans incapacité.
- Jusque-là analysée en tant que seuil (dépendance/non dépendance), nous aborderons la dépendance en tant que continuum pour ce qui est de la séquence d'apparition des atteintes dans les limitations d'activités, et au regard de ce continuum les trajectoires d'évolution fonctionnelle avant le décès seront décrites.
- Ensuite de la même manière, un quatrième travail analysera l'impact de la démence sur la dépendance quant à la hiérarchie des atteintes et aux trajectoires d'évolution fonctionnelle avant le décès et avant le diagnostic de démence.
- Enfin un dernier travail encore préliminaire identifiera les profils d'évolution fonctionnelle et leur distribution au sein de la population âgée, ainsi que les déterminants de ces profils.

4 - METHODES

4.1 - LES COHORTES POPULATIONNELLES

4.1.1 - La cohorte Paquid (Personnes Âgées Quid)

4.1.1.a - Design et objectifs

Paquid est une cohorte épidémiologique de recherche toujours en cours, menée en population générale et initiée en 1988 par le Pr. Jean-François Dartigues et le Dr. Pascale Barberger-Gateau. Les principaux objectifs portent sur la description et l'analyse du vieillissement cérébral normal et pathologique et de l'état fonctionnel après 65 ans. L'étude du vieillissement cérébral et fonctionnel est menée en parallèle de l'évolution des fonctions cognitives et de la symptomatologie dépressive chez le sujet âgé quant à la prévalence et l'incidence, de tendances séculaires, d'histoire naturelle, de déterminants et de prise en charge thérapeutique. L'estimation de la prévalence des altérations légères et des démences (vasculaires, de type Alzheimer) ainsi qu'une recherche sur les facteurs de risques de détérioration du fonctionnement intellectuel comptent également parmi les objectifs de l'étude. Enfin, la description de l'état fonctionnel s'est déclinée pour les déficiences (visuelles, auditives, dentaires), mais également les limitations d'activités dans la vie quotidienne, le confinement et la santé subjective. Cette description a pour finalité l'analyse des modalités (facteurs de risque ou protecteurs) de la dépendance après 65 ans.

4.1.1.b - Sélection de l'échantillon

La population cible concernait la population âgée de 65 ans et plus et vivant à domicile en Dordogne et en Gironde. Un plan de sondage stratifié selon la taille de la population de la commune, l'âge et le sexe a été utilisé pour constituer l'échantillon. Les sujets ont été tirés au sort sur les listes électorales de 75 communes (37 communes de Gironde et 38 communes de Dordogne). Les sujets ont été inclus dans l'étude selon les trois critères suivants :

- être âgé d'au moins 65 ans au 31 décembre 1987,
- vivre à domicile au moment de la première phase de collecte de données,
- donner son consentement éclairé pour participer à l'étude.

Sur les 5 554 sujets contactés, 3 777 ont finalement été inclus dans l'étude Paquid soit un taux d'acceptation de 68%.

4.1.1.c - Recueil des données d'inclusion

Les sujets ont été contactés par lettre et par téléphone ou directement au domicile. Pour les personnes acceptant de participer à l'étude, une entrevue à domicile était convenue.

❖ Données recueillies

Les données d'inclusion ont été initialement recueillies à partir de janvier 1988 en Gironde et en 1989 en Dordogne. Lors de cette première visite, une enquêtrice neuropsychologue, spécialement formée aux entrevues à domicile, à la passation de tests psychométriques et au diagnostic clinique de démence administrait un questionnaire standardisé, ainsi que des tests psychométriques. Lorsque les participants étaient dans l'incapacité de mener seul l'entrevue (troubles du langage, démence sévère), un proche était sollicité. Les données collectées sont reportées dans le TABLEAU 1.

TABEAU 1. Données recueillies dans l'étude Paquid

Données sociodémographiques	âge, sexe, niveau d'études, statut marital, profession antérieure
Environnement matériel	confort du domicile, occupation du logement (locataire, propriétaire), accessibilité des commerces, etc.
Environnement social	composition du ménage, réseau social, proximité géographique de la famille, etc.
Habitudes de vie et données anthropométriques	activité physique régulière, tabagisme, consommation d'alcool, indice de masse corporelle, régime alimentaire, etc.
État de santé	déficiences cognitives et démence, maladie de Parkinson, pathologies cardio- et cérébro-vasculaires, diabète, symptomatologie dépressive CES-D, ¹³⁷ déficiences visuelles, auditives, dentaires, dyspnée et pathologies respiratoires, antécédents médicaux, etc.
Données neuropsychologiques issues des tests suivants	MMSE (Mini Mental State Examination), ¹³⁸ test de rétention de Benton, ¹³⁹ Set test d'Isaac, ¹⁴⁰ Codes de Wechsler, ¹⁴¹ Grober et Buschke, ¹⁴²⁻¹⁴³ , etc.)
Données de mesure de l'état fonctionnel issues des échelles suivantes	Index de Katz (ADL), ⁹⁸ échelle de Lawton et Brody (IADL), ⁹⁹ échelle de mobilité de Rosow et Breslau, ¹⁴⁴ échelle de confinement.
Santé subjective et qualité de vie	santé relative, santé subjective, satisfaction de la vie, etc.
Antécédents familiaux	âge de décès des parents, taille de la fratrie, etc.

4.1.1.d - Diagnostic de démence

A chaque temps de suivi, une recherche active des cas de démence a été réalisée, et ce, en deux étapes. En fin d'entretien, incluant la batterie de tests neuropsychologiques, la neuropsychologue complétait le questionnaire relatif aux critères de démence du *Diagnosis Statistical Manual of mental disorders* (DSM-III), dans sa version validée pour la France.¹⁴⁵ A chaque visite, en cas de suspicion de démence par la neuropsychologue, un neurologue était envoyé au domicile du participant pour confirmer ou infirmer le diagnostic et préciser l'étiologie. Le

diagnostic de démence, réalisé de manière collégiale et indépendante par un comité de classement, était ensuite confirmé et l'étiologie identifiée selon un consensus diagnostic après présentation par le médecin de l'étude au comité de classement des différentes données cliniques du dossier. Les cas étaient ainsi classés en maladie d'Alzheimer probable ou possible, en démence vasculaire, mixte, parkinsonienne, fronto-temporale, ou à Corps de Lewy ou autre type de démence. De plus, afin d'améliorer la détection des sujets déments par les neuropsychologues, la notion de déclin cognitif a été introduite dans la procédure à partir des données de suivi. Ainsi, les sujets présentant une baisse d'au moins 3 points de leur score au MMSE par rapport au score le plus élevé obtenu lors des visites précédentes étaient également vus par le neurologue.

❖ *Suivi des participants*

Comme présenté FIGURE 7, les participants sont suivis tous les 2 à 3 ans dans les mêmes conditions qu'à l'inclusion. Des suivis postaux intermédiaires par auto-questionnaires ont été réalisés à 2 et 4 ans.

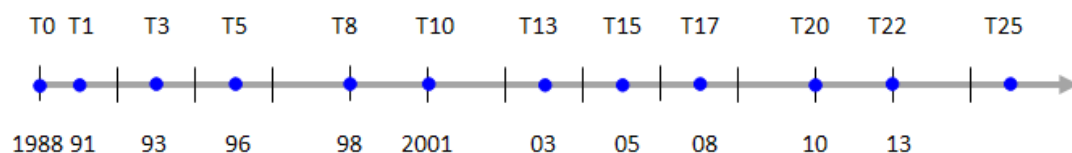


FIGURE 7. Suivi longitudinal de la cohorte Paquid (1988-2013) à 1, 3, 5, 8, 13, 15, 17, 20, 22 et 25 ans (suivi en cours après l'inclusion dans l'étude.)

Afin de limiter les problèmes d'attrition inhérent à toute étude de cohorte, une recherche des perdus de vue est régulièrement réalisée selon une procédure standardisée auprès de la personne dite « ressource » (proches). De plus, une mise à jour systématique du statut vital (décès) est réalisée, l'information étant collectée

auprès des communes de résidence pour obtenir la date de décès et auprès du médecin traitant du participant pour recueillir les causes de décès. Les données de mortalité sont donc disponibles pour l'ensemble des 3 777 participants de la cohorte. Enfin, les recherches permettent également de retracer les entrées en institution.

Une procédure a été mise en place pour limiter les problèmes d'attrition. Tous les participants ayant exprimé le refus de poursuivre l'étude à un moment ou à un autre du suivi sont recontactés par téléphone au suivi suivant. Il leur est proposé de reprendre le suivi et des renseignements sont collectés sur leur état de santé ou d'éventuels événements (déménagement, institutionnalisation, etc.).

4.1.2 - L'étude des Trois Cités (3C)

4.1.2.a - Design et objectifs

L'étude des trois Cités est une cohorte prospective en cours issue d'un programme de recherche coordonnée sur trois villes françaises, menée en population générale et initiée en 1999 par le Pr. Annick Aléproux et le Pr. Jean-François Dartigues. L'objectif principal de l'étude est d'estimer le risque de démence attribuable à des facteurs de risque vasculaire chez les personnes âgées de 65 ans et plus.

Plusieurs équipes sont impliquées dans cette étude :

- Équipes fondatrices : INSERM U708 (Pr C. Tzourio), INSERM U897 (Equipe Pr J.-F. Dartigues), INSERM E0361 (K. Ritchie), INSERM U780 (Equipe P. Ducimetière), INSERM U508 (Pr P. Amouyel), CNRS/CEA UMR6194 (Pr B. Mazoyer)
- Équipes associées : INSERM U498 (P. Gamberet), INSERM U657 (Pr B. Bégaud)
- Investigateurs principaux : A. Aléproux, J.-F. Dartigues (co-investigateur principal), K. Ritchie/C. Berr, C. Tzourio (co-investigateur principal), P. Amouyel, P. Ducimetière, B. Mazoyer.

4.1.2.b - Sélection de l'échantillon

La population cible concernait la population âgée de 65 ans et plus et vivant à domicile. Les sujets ont été tirés au sort sur les listes électorales des régions Aquitaine (site de Bordeaux), Bourgogne (site de Dijon) et Languedoc-Roussillon (site de Montpellier). Ils ont été inclus dans l'étude selon 3 critères :

- être âgé d'au moins 65 ans au 31 décembre 1998,
- vivre à leur domicile et ne pas avoir l'intention de déménager dans les 4 ans au moment de la première phase de collecte de données,
- donner un consentement éclairé et écrit de participation à l'étude.

Avec un taux d'acceptation initial de 37%, 9 294 sujets recrutés entre mars 1999 et mars 2001 ont été inclus dans l'étude 3C, dont 4 931 pour le site de Dijon, 2 104 pour celui de Bordeaux et 2 259 pour celui de Montpellier.

4.1.2.c - Recueil des données

Depuis la visite d'inclusion en 1999-2000, cinq suivis ont été réalisés. Des données comparables à celles recueillies dans Paquid ont été collectées, avec un soin particulier apporté aux données médicales, notamment vasculaires, ainsi que des données biologiques et d'imagerie cérébrale.

Comme à chaque de suivi, les données ont été recueillies au cours d'un entretien en face à face conduit par des enquêteurs (infirmier(e)s ou psychologues) spécialement formés. Elles portaient sur les caractéristiques démographiques, le niveau d'études et socioéconomique, les différentes professions exercées au cours de la vie ; la consommation de tabac et d'alcool ; les habitudes alimentaires (questionnaire fréquentiel, à l'inclusion seulement) ; les antécédents médicaux, notamment vasculaires et consommation de médicaments. Par ailleurs, une large batterie de tests et échelles classiques a été utilisée pour évaluer les fonctions cognitives, la symptomatologie dépressive et anxieuse, le handicap. Enfin, ont été

mesurés : le poids, la taille et d'autres paramètres anthropométriques, la pression artérielle et le rythme cardiaque.

A Dijon, des critères tenant compte des résultats des tests cognitifs et du niveau d'études ont été utilisés pour identifier les personnes susceptibles de présenter une démence. Ces personnes ont été examinées de manière plus approfondie par un médecin 3C, neurologue ou gériatre. A Montpellier, quelles que soient leurs performances cognitives, tous les participants étaient examinés par un neurologue. A Bordeaux, le protocole était analogue à celui de Montpellier à T0, puis analogue à celui de Dijon lors des suivis. Le diagnostic du médecin 3C a été ensuite validé, ou infirmé, par un panel d'experts (voir plus loin).

❖ *Données recueillies à l'inclusion*

En plus des données similaires à l'étude Paquid, l'étude 3C comprenait également les examens spécifiques suivants :

- Un prélèvement sanguin (pour 95% de l'échantillon) pour obtenir différents paramètres biologiques (glycémie à jeun, cholestérol total HDL et LDL, triglycérides, créatinine) et également constituer une biothèque (ADN, plasma, sérum et hématies),
- Une échographie carotidienne et un électroencéphalogramme (ECG) ont également été réalisés chez les participants de moins de 85 ans (n=6 612),
- Enfin, un examen cérébral par imagerie à résonance magnétique (IRM) a également été proposées aux chez les participants de moins de 80 ans (n=3 442),

❖ *Suivi des participants*

Les participants ont été suivis tous les 2 à 3 ans dans les mêmes conditions qu'à l'inclusion : à 2 ans, 4, 5, 7-8, 10, 12 et 14 ans (suivi en cours) après l'inclusion (cf. FIGURE 8).

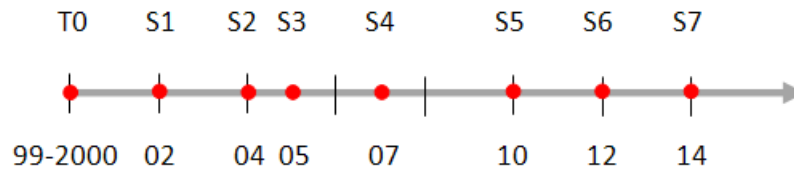


FIGURE 8. Suivi longitudinal de la cohorte Trois Cités (1999-2014)

Les examens de suivi comprenaient des données similaires à celles de l'étude Paquid et recueillies en entretien en face à face avec une neuropsychologue à domicile (en centre d'examen à l'origine pour le site de Dijon), dont des tests cognitifs, des mesures physiques et un bilan approfondi en cas de déclin cognitif. Des auto-questionnaires postaux ont été adressés à l'ensemble des participants à 5 ans de suivi et aux personnes ne souhaitant pas être examinées lors des autres bilans. Le prélèvement sanguin et l'échographie carotidienne n'a pas été répétée au cours du suivi, tandis qu'un second prélèvement sanguin a été effectué à 10 ans. De même, un second examen IRM a été réalisé à 4 ans de suivi dans les centres de Bordeaux et de Montpellier sur 2000 sujets environ.

4.1.2.d - Validation des événements incidents

À chaque temps de suivi, une recherche active des cas de démence, mais également d'AVC et de syndromes coronaires aigus est réalisée et les diagnostics sont validés par trois panels d'experts extérieurs :

S. Auriacombe (Bordeaux), M.-G. Bousser (Paris), A. Cohen (Paris), M. Giroud (Dijon), O. Rouaud (Dijon), F. Pasquier (Lille), F. Pico (Versailles), J.-F. Pinel (Rennes),

M. Poncet (Marseille), F. Portet (Montpellier), F. Rouanet (Rennes). Ces comités ont été coordonnés par le Pr J.-F. Dartigues (pour la validation des cas de démence), P. Ducimetière (pour celle des événements coronaires), et par le Pr C. Tzourio (pour les AVC).

- Pour la démence, le panel d'experts s'appuie sur les données de dépistage reposant sur des tests cognitifs (MMSE, set test d'Isaacs, Grober et Buschke, etc.),¹⁴⁰ le retentissement des troubles sur les activités de la vie quotidienne (Lawton et Katz)⁹⁹ et le bilan médical cognitif (DSM-IV)¹⁴⁶ pour valider les diagnostics et en préciser l'étiologie.
- Pour les accidents coronaires et AVC, dans chaque centre, les événements rapportés par les participants sont documentés par un médecin désigné (contacts avec les médecins traitants, rapport d'hospitalisation, etc.). Le panel d'experts établit ainsi les diagnostics sur la base des informations transmises.

Les statuts vitaux sont systématiquement recherchés auprès du médecin traitant, de l'hôpital ou de l'entourage et actualisés de façon collégiale par trois médecins selon la CIM-10. Une procédure de recherche des causes de décès a également été mise en place et les décès par cause vasculaire (cardiaque ou cérébrale) et les morts subites font l'objet d'investigations complémentaires. Une procédure identique à celle de l'étude Paquid est appliquée pour limiter l'attrition de la cohorte causée par les refus.

4.2 - LES INSTRUMENTS DE MESURE DES LIMITATIONS

D'ACTIVITES (INCAPACITES)

Les limitations d'activités ont été évaluées de manière prospective à l'aide de plusieurs échelles standardisées validées. Cette thèse a couvert l'ensemble des trois domaines d'incapacité que sont : la mobilité, les activités instrumentales et les activités de base de la vie quotidienne. Les restrictions de participation (davantage de l'ordre du handicap) ont également été évaluées à l'aide de l'échelle de confinement de l'OMS. Ces outils ont été utilisés dans les deux cohortes Paquid et Trois Cités.

4.2.1 - Les activités basiques de la vie quotidienne

(ADL)

L'échelle de Katz évalue les capacités d'un sujet à réaliser les activités de base de la vie quotidienne (*Activities of Daily Living, ADL*). Elle comprend les items suivants : faire sa toilette, s'habiller, aller aux toilettes, réaliser le transfert lit-fauteuil et s'alimenter. Elle inclut également l'incontinence, qui est une déficience plutôt qu'une limitation d'activités. Pour cette raison, elle sera le plus souvent dans ces travaux, analysée séparément des autres items. L'échelle de Katz est administrée par l'enquêtrice neuropsychologue lors de chaque visite. Elle est cotée selon trois modalités exprimant la capacité au travers d'un degré de besoin d'aide pour réaliser chaque activité (aucun besoin, besoin partiel, besoin total). Un sujet peut être considéré dépendant pour au moins une atteinte aux ADL.

TABEAU 2. Présentation des items ADL de l'échelle de Katz.

Échelle de Katz (seuils de l'incapacité définis par Katz). Pour chacune des activités fonctionnelles, cochez la description qui s'applique.

A) Toilette (lavabo, bain ou douche) :

0) besoin d'aucune aide.

1) besoin d'aide pour une partie du corps (dos ou jambes).

2) besoin d'aide pour la toilette de plusieurs parties du corps, ou toilette impossible.

B) Habillage (prend ses vêtements dans l'armoire ou les tiroirs, sous-vêtements et vêtements d'extérieur compris ; utilise boutons et fermeture éclair) :

0) besoin d'aucune aide.

1) besoin d'une aide uniquement pour lacer ses chaussures.

2) besoin d'aide pour prendre ses vêtements ou s'habiller, ou reste partiellement ou complètement déshabillé(e).

C) Aller aux W.C. (pour uriner ou déféquer, s'essuyer et se rhabiller) :

0) besoin d'aucune aide (aide possible pour se rendre aux W.C. : canne, fauteuil roulant ..., utilise lui-même le bassin).

1) besoin d'une aide.

2) ne va pas aux W.C. ou n'utilise pas le bassin.

D) Transfert :

0) besoin d'aucune aide pour entrer et sortir du lit, s'asseoir ou se lever d'une chaise (peut utiliser un support comme une canne ou un déambulateur).

1) besoin d'une aide.

2) ne quitte pas le lit.

E) Alimentation :

0) besoin d'aucune aide.

1) besoin d'aide pour couper la viande ou beurrer le pain.

2) besoin d'aide complète ou alimentation artificielle.

F) Continence :

0) contrôle complet des urines et des selles.

1) accidents occasionnels.

2) incontinence totale, nécessité de sondage ou de surveillance permanente.

4.2.2 - Les activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL)

L'échelle de Lawton et Brody, présentée en TABLEAU 3, évalue la capacité à réaliser les activités plus complexes dites instrumentales de la vie quotidienne (*Instrumental Activities of Daily Living, IADL*). Elle couvre les tâches suivantes de la vie courante : utiliser le téléphone, utiliser les transports, faire ses courses, gérer son budget et ses médicaments. Trois items spécifiques pour les femmes ont été proposés par Lawton : préparer les repas, entretenir la maison et faire la lessive. Selon les activités, trois à cinq modalités ont été proposées par les auteurs de l'échelle exprimant l'aptitude et parfois le besoin d'aide (à partir d'un certain degré d'atteinte) pour réaliser chaque activité. Un sujet peut être considéré dépendant pour au moins une atteinte aux IADL.

4.2.3 - La mobilité

La mobilité est évaluée à l'aide de l'échelle de Rosow et Breslau qui évalue la capacité à réaliser les gros travaux domestiques (lessiver les murs, changer la tapisserie...), marcher (entre 500 m et 1 km) et se déplacer dans les escaliers (deux étages), activités cotées en modalités dichotomiques (oui/non).

TABEAU 3. Présentation des items IADL de l'échelle de Lawton et Brody.

Échelle d'activités instrumentales de la vie courante (Lawton et Brody) (seuils de l'incapacité définis par les auteurs) Cochez la réponse qui correspond le mieux aux capacités du sujet.

A) Capacité à utiliser le téléphone (« Téléphone ») :

- 1) Je me sers du téléphone de ma propre initiative, cherche et compose les numéros etc.
- 2) Je compose un petit nombre de numéros bien connus.
- 3) Je réponds au téléphone mais n'appelle pas.
- 4) Je suis incapable d'utiliser le téléphone.

B) Faire les courses (« courses ») :

- 1) Je fais toutes mes courses de façon indépendante.
- 2) Je fais seulement les petits achats tout(e) seul(e).
- 3) J'ai besoin d'être accompagné(e), quelle que soit la course.
- 4) Je suis totalement incapable de faire les courses.

C) Moyen de transport (« transport ») :

- 1) Je peux voyager seul (e) et de façon indépendante (par les transports en commun, ou avec ma propre voiture).
- 2) Je peux me déplacer seul (e) en taxi, pas en autobus.
- 3) Je peux prendre les transports en commun si je suis accompagné (e).
- 4) Transport limité au taxi ou à la voiture, en étant accompagné(e).
- 5) Je ne me déplace pas du tout.

D) Responsabilité pour la prise des médicaments (« Médication ») :

- 1) Je m'occupe moi-même de la prise : dosage et horaire.
- 2) Je peux les prendre de moi-même, s'ils sont préparés et dosés à l'avance.
- 3) Je suis incapable de les prendre de moi-même.

E) Capacité à gérer son budget (« Budget ») :

- 1) Je suis totalement autonome (gérer le budget, faire des chèques, payer des factures...).
- 2) Je me débrouille pour les dépenses au jour le jour, mais j'ai besoin d'aide pour gérer mon budget à long terme (pour planifier les grosses dépenses).
- 3) Je suis incapable de gérer l'argent nécessaire à payer mes dépenses au jour le jour.

Pour les femmes uniquement :

F) Préparation des repas :

- 1) Je prévois, prépare et sers des repas de façon indépendante.
- 2) Je les prépare si on me fournit les ingrédients.
- 3) Je suis capable de réchauffer des plats déjà préparés.
- 4) J'ai besoin qu'on me prépare et serve les repas.

G) Entretien de la maison :

- 1) J'entretiens la maison seul(e) ou avec une aide occasionnelle, par exemple pour les gros travaux.
- 2) Je ne fais que les petits travaux d'entretien quotidiens (vaisselle, lit, petit bricolage ...)
- 3) Je fais les petits travaux, mais sans parvenir à garder un niveau de propreté suffisant.
- 4) J'ai besoin d'aide pour toutes les tâches d'entretien de la maison.
- 5) Je ne peux pas participer du tout à l'entretien de la maison.

H) Lessive :

- 1) Je fais toute ma lessive personnelle ou la porte moi-même au pressing.
- 2) Je lave les petites affaires.
- 3) Toute la lessive doit être faite par d'autres.

4.2.4 - L'échelle de confinement

Cette échelle permet de déterminer le degré de confinement de la personne. L'échelle va du confinement au lit à l'absence de confinement. Comme présentée en TABLEAU 4, l'échelle distingue les six niveaux de confinement suivants :

TABLEAU 4. Présentation des six niveaux de l'échelle de confinement.

Échelle de confinement :

- 1) confinement au lit.
- 2) confinement au domicile.
- 3) confinement au proche voisinage.
- 4) confinement au quartier.
- 5) simple difficulté pour utiliser un moyen de transport.
- 6) aucune restriction.

4.2.5 - L'indicateur hiérarchisé

Souvent analysé comme un indicateur binaire, l'incapacité est pourtant un continuum dynamique touchant plusieurs domaines de l'incapacité. Alors que la hiérarchie des atteintes IADL et ADL a d'ores et déjà été démontrée,¹⁴⁷⁻¹⁴⁸ Barberger-Gateau *et.al.*¹⁴⁹ ont élaboré indicateur hiérarchisé combinant les échelles IADL, ADL, ainsi que la mobilité. A partir d'un indicateur unique, il est alors possible de décrire l'incapacité à travers quatre niveaux d'incapacité de sévérité croissante, niveaux étant mutuellement exclusifs :

- indépendance totale,
- incapacité légère (atteinte de la mobilité uniquement),
- incapacité modérée (atteinte à la fois de la mobilité et des IADL)
- incapacité sévère (atteinte des trois domaines que sont la mobilité, les IADL et les ADL).

La limitation pour chaque échelle est définie par l'atteinte d'au moins une activité. À l'inclusion dans Paquid, cet indicateur a permis de classer 99,3% des sujets (échelle de Guttman quasi-parfaite, avec un coefficient de reproductibilité de 0,99 et un coefficient de scalabilité de 0,98).¹⁴⁹

4.3 - MODELISATIONS STATISTIQUES ORIGINALES

4.3.1 - Modélisation du processus dynamique de dépendance

Pour faciliter la lecture, nous présenterons dans un premier temps de façon générale les différents tests et modélisations que nous avons utilisés. Nous spécifierons dans un second temps, le plan d'analyse statistique selon les objectifs poursuivis.

4.3.1.a - Le modèle linéaire mixte

Le modèle linéaire mixte (*Linear Mixed Model* ou *LMM*)¹⁵⁰ est un modèle de régression linéaire permettant d'analyser simultanément un ensemble de trajectoires d'évolution individuelles au sein d'une population. Il stipule la dépendance linéaire entre une variable à expliquer (dépendance) et des variables explicatives (âge, sexe, niveau d'études, etc.). A la différence d'un modèle linéaire classique, il prend en compte la variabilité entre individus. Le modèle comprend alors des effets fixes, identiques pour tous les individus et donnant la trajectoire moyenne d'évolution de la population. Il prend également en compte des effets aléatoires, propres à chaque individu, correspondant à des déviations individuelles centrées autour de l'évolution moyenne, une fois prise en compte l'hétérogénéité interindividuelle résiduelle expliquée par des covariables non mesurées (traitement, exposition, temps, etc.). Les effets aléatoires permettent de capturer la corrélation entre les mesures répétées d'un même individu. Cette description est illustrée en FIGURE 9.

Dans le cas d'une évolution supposée linéaire en fonction du temps et d'une variable explicative, le modèle s'écrit ainsi :

$$Y_i(t_{ij}) = \beta_0 + \beta_1 \times t_{ij} + \beta_2 X_i + \beta_3 X_i \times t_{ij} + u_{i0} + u_{i1} \times t_{ij} + \varepsilon_{ij}$$

Évolution moyenne de la population conditionnelle aux variables explicatives (X)
Hétérogénéité individuelle résiduelle
Erreurs de mesure

Avec $u_i = (u_{0i}, u_{1i}) \sim \mathcal{N}(0, B)$ et $\varepsilon_{ij} \sim \mathcal{N}(0, \sigma^2)$, autrement dit la variabilité interindividuelle et l'erreur de mesure (variabilité intra-individuelle) ont des distributions normales centrées.

- i définit l'individu, i allant de 1 à N
- j définit la répétition, j allant de 1 à n_i
- Y_{ij} est la valeur de la variable à expliquer pour l'individu i à la répétition j
- t_{ij} est le temps de mesure pour l'individu i à la répétition j
- X_i est la variable explicative pour l'individu i
- β_0 est l'intercept à l'origine pour $X=0$
- β_1 est l'évolution moyenne au cours du temps (pente), pour $X=0$
- β_2 est l'effet à l'origine de la variable X sur la variable à expliquer Y (intercept à l'origine)
- β_3 est l'effet au cours du temps de la variable X sur la variable à expliquer Y
- u_{i0} correspond à la variabilité interindividuelle à l'origine
- u_{i1} correspond à la variabilité interindividuelle sur la pente d'évolution
- ε_{ij} est l'erreur de mesure Gaussienne centrée de variance σ^2

Pour une variable binaire, la trajectoire moyenne en fonction de la variable explicative binaire X est obtenue à partir des équations suivantes :

$$E(Y_i(t)|X = 0) = \beta_0 + \beta_1 \times t \quad \text{et} \quad E(Y_i(t)|X = 1) = (\beta_0 + \beta_2) + (\beta_1 + \beta_3) \times t$$

L'évolution moyenne au cours du temps de la variable Y_i est alors représentée par une courbe linéaire (graphique A de la FIGURE 9).

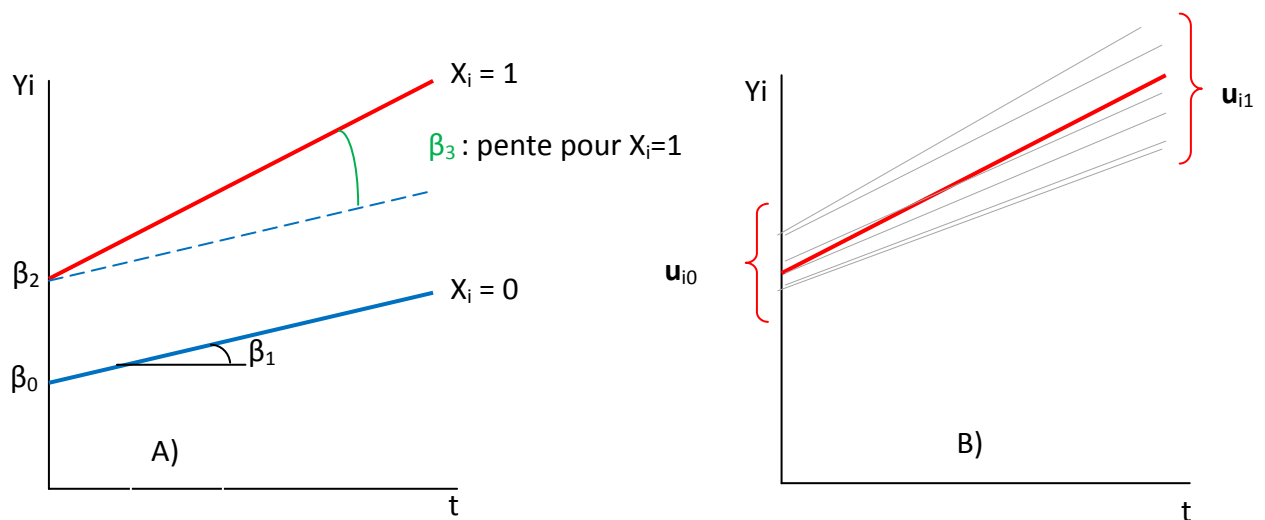


FIGURE 9. Représentation graphique du modèle linéaire mixte décrivant l'évolution de la variable continue Y_i en fonction du temps t . A) Trajectoires d'évolution de Y_i selon l'effet de la variable explicative X_i . B) Variabilité individuelle à l'origine (u_{i0}) et sur l'évolution (u_{i1}).

Il est également possible d'ajouter des paramètres supplémentaires au modèle afin de décrire des évolutions ou changements plus fidèles au phénomène étudié. Les courbes peuvent ainsi être simplement linéaires, mais également quadratiques (pour montrer des accélérations comme par exemple dans le déclin cognitif dans la démence), exponentielle, ou inclure des variables explicatives dépendantes du temps.

4.3.1.b - Le modèle mixte à classes latentes

Le modèle mixte à classes latentes (*Latent Class Mixed Model* ou *LCMM*, aussi connu sous le nom de *Growth Mixture Model*) est une extension de l'analyse en classes latentes et du modèle linéaire mixte. À la différence du modèle linéaire mixte qui suppose un unique profil d'évolution moyen conditionnellement aux covariables, le modèle mixte à classes latentes permet de décrire plusieurs profils moyens d'évolution au sein d'une même population. La population est pour cela divisée en G classes latentes à l'aide de la variable latente discrète c_i ($c_i = g$ si i appartient à la classe g). Au sein de chaque classe latente, l'évolution de la variable à expliquer Y (la dépendance) est décrite par un modèle linéaire mixte qui s'écrit ainsi :

$$\begin{aligned}
 Y_{ij} = & \beta_{0g} + \beta_{1g} \times t_{ij} + \beta_{2g} X_i + \beta_{3g} X_i \times t_{ij} && \text{Évolution moyenne de la population} \\
 & && \text{dans la classe } g \\
 & + u_{i0g} + u_{i1g} \times t_{ij} && \text{Hétérogénéité individuelle} \\
 & + \varepsilon_{ij} && \text{Erreurs de mesure}
 \end{aligned}$$

c_i est la variable latente discrète pour la structure latente de groupe et $c_i = g$ si le sujet i appartient à la classe g ($g=1, \dots, G$)

Avec :

- $u_{ig} = u_i |_{c_i=g} = (u_{i0g}, u_{i1g})' \sim \mathcal{N}(0, B_g)$ des effets aléatoires spécifiques aux G classes,
- β_{0g} et β_{1g} étant l'intercept à l'origine et la pente pour chaque classe,
- B_g la variance-covariance des effets aléatoires pour la classe g ,
- et $\varepsilon_{ij} \sim \mathcal{N}(0, \sigma^2)$, $\varepsilon_{ij} \mid u_{ig}$.

La probabilité d'appartenance à une classe latente peut être expliquée en fonction des variables explicatives X_{1i} à l'aide d'une régression logistique multinomiale :

$$\pi_{ij} = P(c_i = g | X_{1i}) = \frac{e^{\xi_{0g} + X'_{1i} \xi_{1g}}}{\sum_{l=1}^G e^{\xi_{0l} + X'_{1i} \xi_{1l}}}$$

Avec $\xi_{0G}=0$ et $\xi_{1G}=0$ i.e. G est la classe de référence.

4.3.1.c - La théorie de réponse à l'item (IRT)

Dans l'IRT, la mesure de la variable latente est obtenue à partir des mesures indirectes basées sur des observations réelles (réponses aux items). Le modèle permet ainsi de lier le trait latent (dépendance) à des réponses discrètes aux items (IADL, ADL, de mobilité ou de confinement), réponses observables de ce trait latent supposé.¹²⁷ (cf. FIGURE 10).

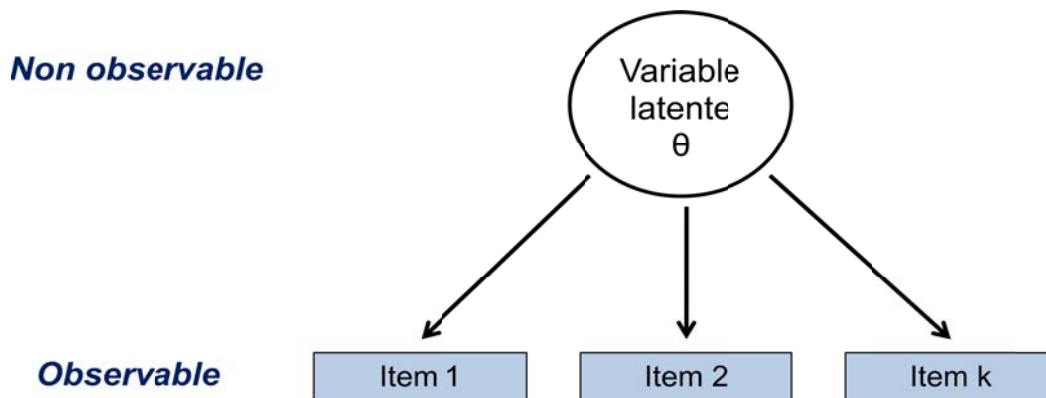


FIGURE 10. Schématisation d'un modèle de réponse à l'item modélisant un processus latent non observable générant des réponses aux items (variables observables)

Dans le cas de données transversales, le modèle décrit une probabilité de réponse par rapport à une variable latente continue par un lien logistique :

$$P_k(\theta) = P(Y_{ik=1}|\theta_i) = \frac{1}{1 + e^{-\alpha_k(\theta - \delta_k)}}$$

ou **probit**¹⁵¹ pour ce qui nous concerne ici :

$$P_k(\theta) = P(Y_{ik=1}|\theta_i) = \Phi(-\delta_k(\theta - \alpha_k))$$

Où :

- $P_k(\theta)$ est la probabilité de réponse positive à l’item k sachant θ ,
- θ est le trait latent,
- α_k est la localisation de l’item k sur le continuum de trait latent,
- δ_k est la discrimination de l’item k ,
- Φ est la fonction de répartition normale centrée réduite.

Nous reviendrons plus loin sur les notions de localisation et de discrimination de l’item.

❖ *Les courbes caractéristiques des items*

Les courbes caractéristiques des items ou *Item Characteristic Curves (ICC)*, illustrées en FIGURE 11, sont les représentations graphiques décrivant la relation entre les réponses aux items et le trait latent (θ). L’axe vertical représente la probabilité de réponse à l’item qui est comprise entre 0 et 1. Considérant que le trait latent est normalement distribué au sein de la population, l’axe horizontal représente le niveau du trait latent distribué au sein de l’échantillon autour d’une catégorie de référence arbitraire fixée en 0. Cette courbe représente une modélisation théorique et non des données empiriques, elle décrit la relation moyenne qui existe entre les items des échelles de limitation d’activité et la dépendance au sein de l’échantillon.

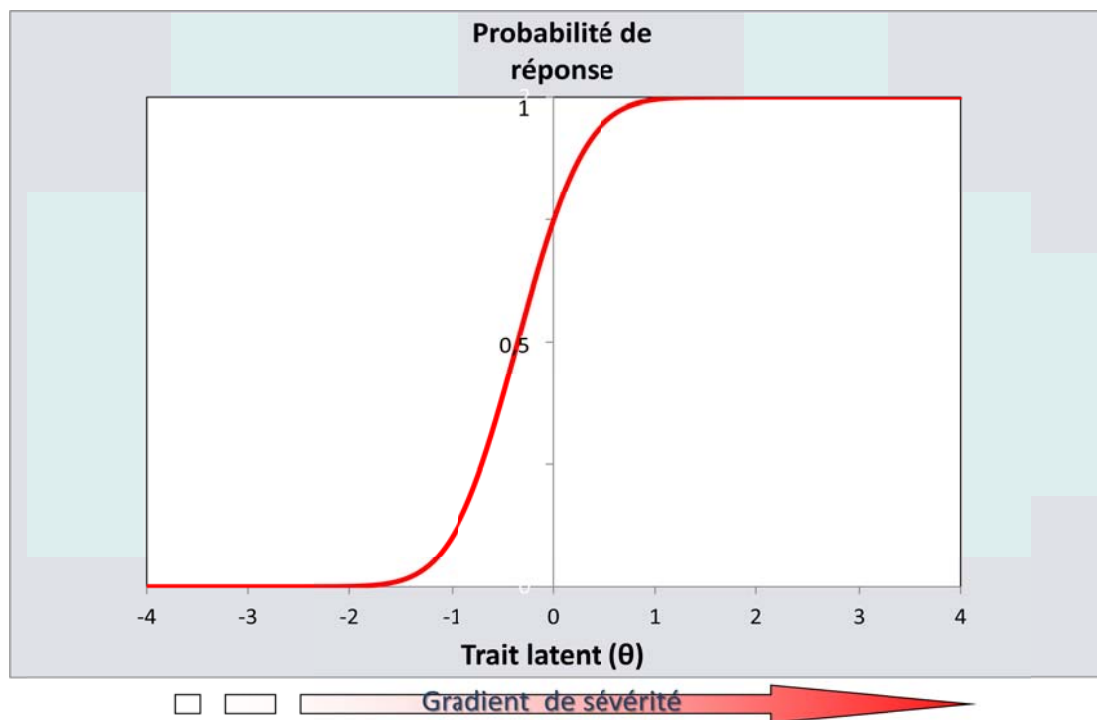


FIGURE 11. Courbe caractéristique d'un item décrivant la probabilité de réponse à un item donné en fonction du niveau de trait latent (θ).

❖ Les paramètres de l'IRT

Dans notre modélisation, la probabilité de réponse positive à un item est déterminée par trois éléments : le **trait latent mesuré** (θ), le **paramètre de localisation** de l'item (α) et le **paramètre de discrimination** (δ).

La localisation

Le paramètre de localisation de l'item (α) – *ou seuil* – détermine le niveau de difficulté de l'item et a une influence sur la capacité de l'item à discriminer les sujets. Il donne le seuil moyen de chaque item sur le continuum du trait latent. D'un point de vue clinique, ce seuil définit le degré de sévérité de l'atteinte le long du continuum de dépendance.¹²⁷ Dans notre cas précis, il permet de hiérarchiser

l'apparition des atteintes le long du continuum de dépendance Comme illustré en FIGURE 12, la valeur de localisation d'un item est définie par convention comme la valeur de θ qui correspond à une probabilité de réponse à l'item égale à 0,5. L'item sera jugé d'autant plus facile (ou être atteint dans l'activité sera d'autant plus facile) que sa valeur de localisation sera négative.

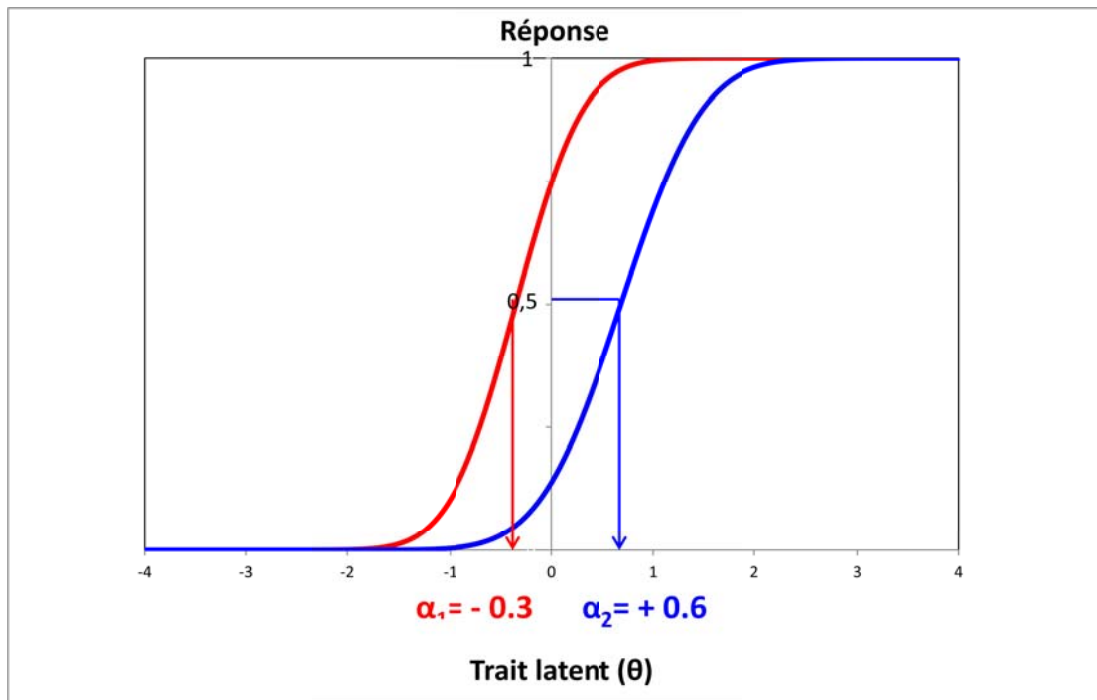


FIGURE 12. Courbes caractéristiques de deux items différant par leur valeur de localisation (α_1 et α_2).

La discrimination

Le paramètre de discrimination (δ) renseigne sur la capacité d'un item à discriminer les sujets selon leur niveau sur le trait latent. Dans le cas d'items binaires, le paramètre de discrimination est proportionnel à la pente de la tangente qui passe par le point d'inflexion de la courbe (cf. FIGURE 13). Ainsi plus la pente est élevée et plus l'item est discriminant, et inversement. Ce paramètre s'interprète également comme l'inverse de la variabilité résiduelle d'un item. En effet, pour un niveau de

dépendance donné une faible valeur de discrimination atteste d'une grande variabilité – *erreur* – dans les réponses données à un item au sein de l'échantillon. À l'opposé, une discrimination élevée montre que pour un niveau donné de dépendance, les réponses varient peu au sein de l'échantillon. La discrimination correspond donc à la capacité pour un item de distinguer des individus dont les niveaux de dépendance sont proches.

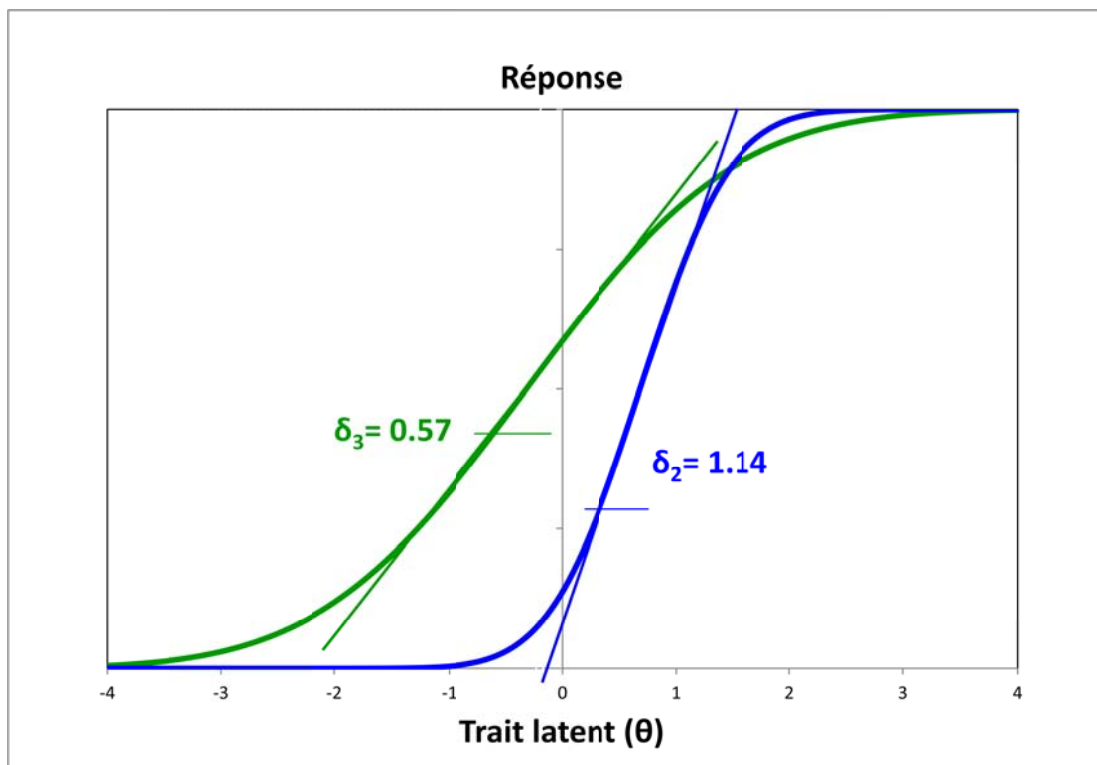


FIGURE 13. Courbes caractéristiques de deux items différant par leur valeur de discrimination (δ_1 et δ_2), ainsi que leur valeur de localisation.

❖ *Les hypothèses fondamentales de l'IRT*

La théorie de réponse à l'item repose sur trois hypothèses fondamentales : **l'unidimensionnalité**, la **monotonie** et **l'indépendance locale**.

Unidimensionnalité

La variable latente sous-jacente à un ensemble d'items représente une même et unique dimension. Autrement dit, tous les éléments qui composent les échelles de mesure de la limitation d'activité chez les individus appréhendent une seule et unique dimension, ici la dépendance.

Monotonie

La relation liant les items au trait latent est une fonction monotone et non décroissante. Plus on se situe à un niveau élevé du trait latent, plus la probabilité de valider un item est élevée.

Indépendance locale

L'indépendance locale signifie que conditionnellement au trait latent, les réponses aux différents items sont indépendantes les unes des autres, puisque le trait latent est l'unique source de corrélation. Autrement dit, l'atteinte d'une activité n'est conditionnée par aucune autre atteinte (ou absence d'atteinte) dans une autre activité étant donnée le niveau de la dépendance sous-jacente.

Propriété d'invariance

Plus conceptuellement, la propriété d'invariance est une des principales caractéristiques de l'IRT. Comme évoqué précédemment, les estimations des paramètres des items (difficulté, discrimination) sont indépendantes de l'échantillon utilisé, de même les estimations relatives aux individus (niveau de dépendance) sont indépendantes de l'échantillon d'items utilisés dans le cadre d'une étude donnée. Ceci dit, l'invariance des estimations est relative puisque le caractère arbitraire du choix du point d'origine peut faire varier les valeurs des paramètres à une déviation près.

Le fonctionnement différentiel d'item

Le fonctionnement différentiel d'item ou *Differential Item Functioning* (DIF) se réfère au biais de mesure s'opérant lorsqu'au sein d'une même population, des groupes hétérogènes (hommes vs. femmes, déments vs. non déments, etc.) affichent, pour un même niveau de trait latent, des valeurs de localisation d'item différentes.

4.3.2 - Plan d'analyse

- Nous avons utilisé un modèle IRT probit à 2 paramètres pour réponses graduées répétées¹⁵¹ associé à un modèle linéaire mixte pour investiguer la séquence d'apparition des limitations d'activité au sein du processus de dépendance fonctionnelle et décrire les trajectoires d'évolution fonctionnelle avant le décès chez les participants de Paquid.
- Un modèle IRT probit à 2 paramètres pour items dichotomiques répétés associé à un modèle linéaire mixte a été utilisé pour comparer la séquence d'apparition des limitations d'activité et les trajectoires d'évolution fonctionnelle, avant la survenue de la démence ou le décès, chez les déments et les non déments de Paquid. Plus spécifiquement, une analyse du fonctionnement différentiel des items a été utilisée pour mettre en évidence les différences induites par la démence. Une étude cas-témoin nichée dans la cohorte qui sera explicitée dans la partie Résultats a été utilisée pour cette analyse.
- Un modèle IRT probit à 2 paramètres pour réponses graduées répétées associé à un modèle linéaire mixte à classes latentes a été utilisé pour analyser la typologie des trajectoires d'évolution fonctionnelle avant le décès au sein de la population de Paquid.

Quelque soit l'objectif,

- la relation entre les items des échelles de limitation d'activité et la dépendance fonctionnelle prend en compte l'ensemble des données longitudinales indépendamment du temps et des variables explicatives et assume donc une relation stable au cours du temps entre chaque item et le trait latent.
- La séquence d'apparition des atteintes est obtenue à partir des valeurs de localisation des items fournies par le modèle IRT.
- l'évolution dans le temps de la dépendance a été analysée par un modèle linéaire mixte avec une trajectoire quadratique pour mieux illustrer l'accélération du déclin fonctionnel vers le décès ou vers le diagnostic de démence.
- La variabilité interindividuelle a été capturée par le biais de trois effets aléatoires corrélés sur l'intercept, la pente et la pente quadratique.
- Les intervalles de confiance à 95% ont été calculés pour toutes les trajectoires.
- Une trajectoire de référence est choisie arbitrairement pour comparer les évolutions, elle est contrainte en 0 à la date de point (décès ou survenue de démence).
- Un test de Wald multivarié est utilisé pour évaluer les différences statistiques au risque de 5%.
- Les analyses ont été menées avec le logiciel SAS version 9.1.3 (SAS institute Inc., Cary, NC, USA) et le programme Fortran90 HETMIXSURV (téléchargeable gratuitement à l'adresse suivante <http://biostat.isped.u-bordeaux2.fr/>).

5 - RESULTATS

5.1 - DEVENIR NONAGENAIRE : FACTEURS ASSOCIES A LA SURVIE JUSQU'À L'AGE DE 90 CHEZ LES SEPTUAGENAIRES DE LA COHORTE PAQUID

5.1.1 - Introduction

Depuis le 18^{ème} siècle, l'espérance de vie est passée de 27 à 78 ans pour les hommes et de 28 à 85 ans pour les femmes (Insee, 2011). Avec des espérances de vie à 60 ans respectives de 22,6 et 27,2 ans chez les hommes et chez les femmes, la France se hisse au 8^{ème} et 2^{ème} rang des pays de l'Union européenne en matière d'espérances de vie des hommes et des femmes (sources Ined, 2014). La longévité et ses conséquences sont devenues progressivement un défi majeur pour les pays industrialisés et plus récemment pour les pays émergents.

Excellente nouvelle sur un plan individuel, pour peu que les années de vie additionnelles soient vécues dans de bonnes conditions, la longévité pose cependant question pour ce qui est de la pression démographique (épuisement des ressources, conflits, appauvrissement économique, etc.). Par ailleurs, sur le plan sanitaire et social, l'allongement de vie a un impact réel sur l'incidence des maladies liées à l'âge, pathologies souvent multiples, chronicisées et génératrices d'incapacité et de dépendance. Les facteurs génétiques, les facteurs environnementaux et le hasard (accidents, maladies infectieuses, etc.) sont les trois composants qui déterminent la durée de vie d'un individu et sa longévité. Selon différentes études,^{152 153-154} les facteurs génétiques conditionneraient de 25 à 50% la longévité, laissant une part de 50 à 75% pour les autres facteurs, dont certains potentiellement modifiables. Et de plus l'épigénétique, met en avant le rôle du mode de vie ou de l'alimentation sur l'expression des gènes.

Devenir nonagénaire reste un phénomène encore limité aujourd'hui. Seuls 0,3% de la population française a actuellement atteint cet âge et ils seront 3,7% en 2060. C'est un âge où la prévalence des maladies et de l'incapacité est très élevée.

Étudier la longévité au sein d'une même génération de personnes âgées peut être la clé pour mieux comprendre le vieillissement. La plupart des études s'intéressant aux déterminants de la longévité comparent des groupes de sujets ayant atteint un seuil prédéfini (les octogénaires, nonagénaires ou centenaires) à des groupes témoins beaucoup plus jeunes. Or, la comparabilité de ces groupes plus jeunes peut être limitée par les effets cohorte ou de génération (différences de conditions de vie, d'environnement sanitaire, de schémas sociaux, etc.).

L'objectif de cette étude était d'identifier au sein d'une même génération de sujets âgés, les facteurs associés à la survie jusqu'à 90 ans des septuagénaires issus de la cohorte française Paquid.

5.1.2 - Aspects méthodologiques

Pour ce faire, un large éventail de données recueillies dans le cadre de la cohorte Paquid a été exploré, tentant de couvrir le champ le plus complet possible des facteurs pouvant influencer la survie à des âges élevés. Dans cette analyse, deux groupes de sujets ont été comparés : les participants ayant atteint le seuil de longévité de 90 ans et ceux ne l'ayant pas atteint. Au total, l'échantillon d'étude incluait 2 578 participants de la cohorte Paquid âgés de 70 ans et plus à l'inclusion en 1988 et revus à leur domicile tous les 2-3 ans entre 1988 à 2008. Cinq grands groupes de facteurs ont été explorés : l'environnement socio-matériel, le style de vie, la santé, la santé perçue et les antécédents familiaux.

Des tests de comparaison de fréquences et de moyennes (χ^2 ou Fisher) ont été utilisés pour comparer les deux sous-groupes de sujets. Pour identifier les déterminants de la longévité, un modèle de Cox à entrée retardée a été appliqué intégrant, autant que possible, des variables dépendantes du temps. Les risques

instantanés relatifs (RR) des facteurs associés à la survie jusqu'à 90 ans ont été estimés séparément chez les hommes et chez les femmes.

5.1.3 - Principaux résultats et discussion

À l'issue de la sélection de l'échantillon d'étude, illustrée en FIGURE 14, 347 hommes ayant survécu au-delà de 90 ans ont été comparés à 713 hommes n'ayant pas survécu au-delà de cet âge. De la même manière, 721 femmes « survivantes » ont été comparées à 797 femmes « non survivantes ».

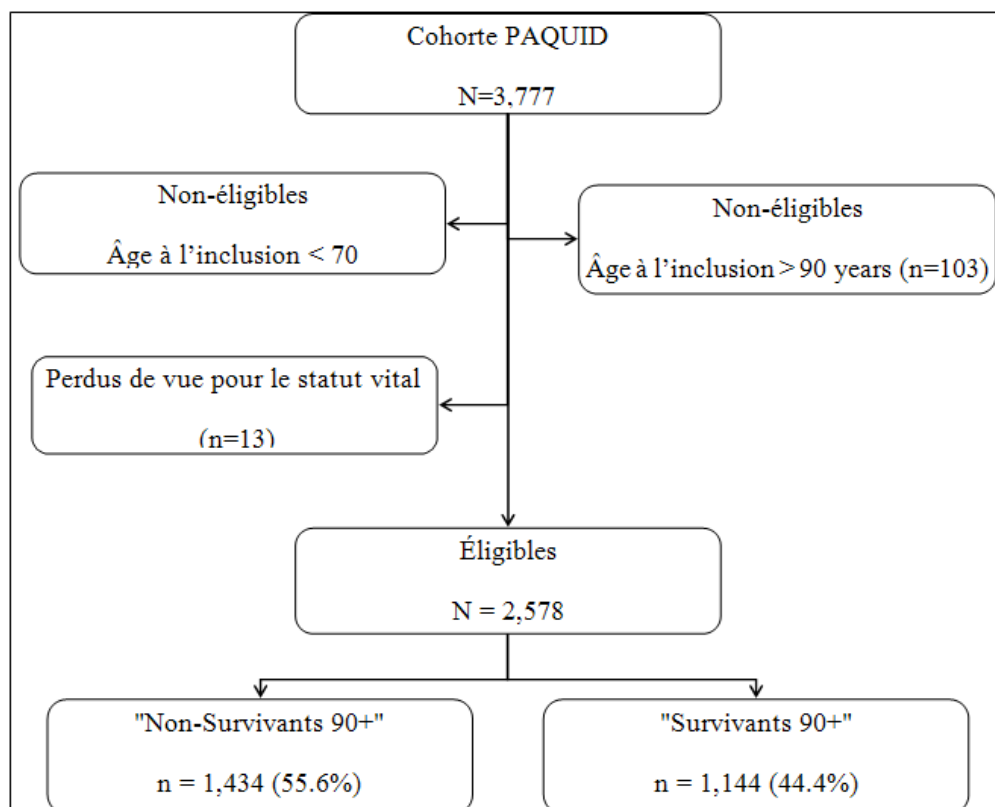


FIGURE 14. Procédure de sélection de l'échantillon d'étude au sein de la cohorte Paquid.

L'étude chez les septuagénaires montre qu'au-delà des pathologies habituelles, plusieurs autres facteurs sont associés à la survie au-delà de 90 ans.

Certains facteurs sont communs aux deux sexes. Ainsi la pratique d'une activité physique réduirait le risque de mortalité avant 90 ans de 26% chez les hommes et de 21% chez les femmes. A l'inverse, le risque est augmenté en cas d'hospitalisation récente (+19% pour les hommes, +32% pour les femmes), de limitation d'activité (+50% à +180% pour les hommes, +55% à +270% pour les femmes selon le degré d'incapacité), de démence (+51% et +54%) et en cas de dyspnée (+23% et +20%).

D'autres facteurs ressortent de manière spécifique chez les hommes. Ainsi, le fait d'être locataire de son logement comparée à la pleine propriété est associé à une augmentation de 30% du risque de mortalité avant 90 ans et ce, toute chose étant égale par ailleurs, incluant entre autre le niveau d'études (pris habituellement comme proxy de la catégorie socioprofessionnelle). De même, le tabagisme et les symptômes cardio-vasculaires seraient associés à des sur-risques respectifs de 17% et 15% chez les hommes.

Quant aux femmes, les facteurs de risque qui leur sont spécifiques sont le diabète, le fait de ne pas vivre seule et de bénéficier d'une aide professionnelle, associés à une augmentation du risque de mortalité respectivement de 49%, 29% et 19%. A l'inverse, et toujours chez les femmes, certains facteurs protecteurs ont également été identifiés. Ainsi, déclarer une bonne santé relative (-31%), vivre dans son logement depuis plus de six ans (-20%), être satisfaite de ses revenus (-13%), bénéficier d'un certain confort de l'habitat (-19%) sont associés à un moindre risque de mortalité avant 90 ans.

Cette étude confirme l'implication de facteurs de santé bien connus (avec pour certains un effet « sexe-spécifique »), mais nos analyses ont également montré que la longévité était un phénomène multifactoriel associé à des facteurs et interactions qui ne sont pas uniquement liés à l'état de santé. De plus, ces résultats suggèrent qu'à 70 ans la prise en charge d'un diabète ou de symptômes cardio-vasculaires, de même que la promotion du sevrage tabagique peuvent avoir un effet sur la longévité.

On constate que les habitudes de vie et l'état de santé sont des domaines qui influencent la survie à un âge avancé chez les hommes comme chez les femmes. Par contre, l'environnement matériel, l'environnement social et les facteurs d'ordre psychologique semblent également jouer un rôle déterminant, et ce, en priorité chez les femmes. Ainsi en dehors des facteurs communs, les femmes semblent bénéficier de facteurs protecteurs additionnels qui peuvent constituer autant de leviers d'action susceptibles de favoriser leur longévité au-delà de 90 ans.

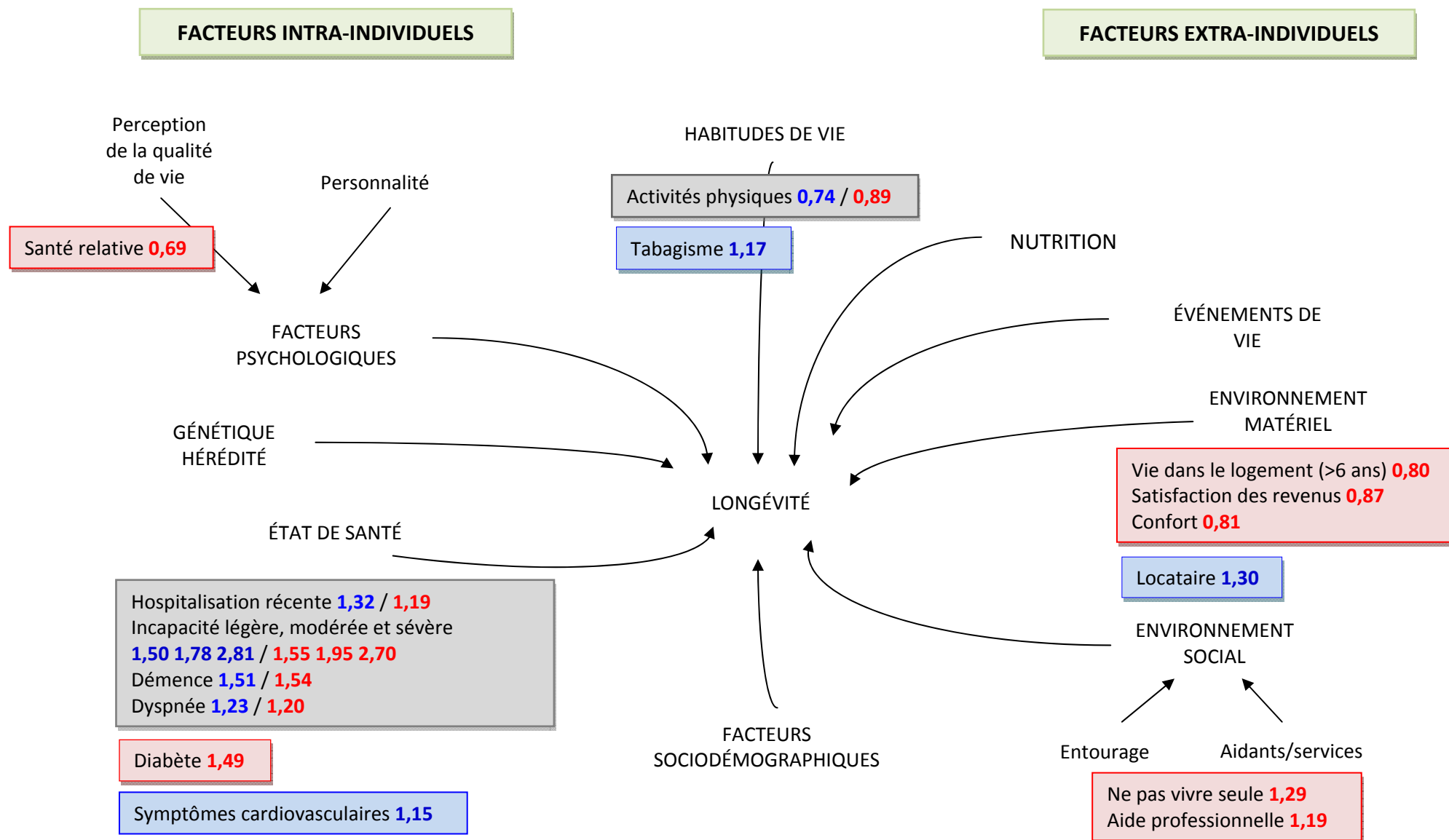


FIGURE 15. Schéma récapitulatif des facteurs associés à la survie jusqu'à 90 ans des hommes et des femmes de la cohorte Paquid. (Facteurs communs aux deux sexes en gris, facteurs spécifiques aux femmes en rouge, facteurs spécifiques aux hommes en bleu).

5.1.4 - Conclusion

Les progrès de la médecine et l'amélioration des conditions de vie ont fait reculer la mortalité et ont conduit à maintenir en vie des personnes de plus en plus âgées. Nos résultats montrent que devenir nonagénaire est donc un phénomène multifactoriel avec des similitudes et des spécificités selon le sexe. Par conséquent, la prévention primaire et la prise en compte globale du vieillissement (sociale, matérielle, financière, psychologique...) sont nécessaires pour promouvoir la longévité. Cependant, une durée de vie longue n'est pas gage d'un vieillissement réussi, si la fin de vie est vécue dans de mauvaises conditions. Pour faire face aux défis sociétaux futurs dus au vieillissement démographique, les recherches sur la population âgée doivent se concentrer sur les années de vie en bonne santé, autrement dit sur les déterminants d'un vieillissement réussi.

5.1.5 - Article

BECOMING A NONAGENARIAN: FACTORS ASSOCIATED WITH SURVIVAL UP TO 90 YEARS OLD IN 70+ MEN AND WOMEN. RESULTS FROM THE PAQUID LONGITUDINAL COHORT

A.EDJOLO^{1,2}, C. HELMER^{1,2}, P. BARBERGER-GATEAU^{1,2}, J.-F. DARTIGUES^{1,2}, C. MAUBARET^{1,2}, K. PERES^{1,2}

1. INSERM, Centre INSERM U897 Bordeaux, F-33000, France; 2. Univ. Bordeaux, ISPED Bordeaux, F-33000, France. Corresponding author: Arlette Edjolo, ISPED, INSERM U897, Case 11, 146 rue Leo Saignat, 33076 Bordeaux Cedex, France, tel. +33 (5) 57 57 46 13, fax. +33 (5) 57 57 14 86, Arlette.Edjolo@isped.u-bordeaux2.fr

Abstract: *Objectives:* To identify factors associated with survival to the age of 90 years old in 70+ elderly people. *Design:* The PAQUID prospective cohort on brain and functional ageing. *Setting:* 75 randomly selected administrative communities in Gironde and Dordogne (France). *Participants:* A sub-sample of 2,578 community dwellers aged 70 years and over at baseline in 1988 and followed-up over 20 years, all participants of the PAQUID study. *Measurements:* Data on socio-material environments, lifestyle, health, perceived health, and family background were collected at home every 2-3 years over 20 years, with a prospective update of vital status. Participants were compared according to their survival status (subjects who reached 90 compared to those who did not). The factors associated with survival were investigated separately for men and women by Cox regression with, as much as possible, time-dependent variables. *Results:* Some factors associated with survival were common to both genders, whereas some others appeared gender specific. For men, tenant status (HR=1.46), former or current smoking (HR=1.17), disability (respective HR of 1.50, 1.78 and 2.81 for mild, moderate and severe level), dementia (HR=1.51), a recent hospitalisation (HR=1.32), dyspnoea (HR=1.32), and cardiovascular symptoms (HR=1.15) were associated with lower chance of becoming nonagenarian. Conversely, regular physical activity (HR=0.74) was associated with higher chance of survival. For women, the presence of a professional help (HR=1.19), living arrangements (HR=1.29 and HR=1.33), disability (respective HR of 1.55, 1.95 and 2.70 for mild, moderate and severe disability), dementia (HR=1.54), a recent hospitalisation (HR=1.19), diabetes (HR=1.49), and dyspnoea (HR=1.20) were associated with lower chance of becoming nonagenarian. Conversely, satisfaction of level income (HR=0.87), comfortable housing (HR=0.81), length of living in the dwelling (HR=0.80 upper to 6 years), regular physical activity (HR=0.89) and a medium (HR=0.79) or good (HR=0.68) subjective health, were associated with higher chance of becoming nonagenarian. *Conclusion:* Our findings confirm that survival up to 90 is a multifactorial phenomenon with similarities and specificities by gender. Consequently, primary prevention and global consideration of ageing (social, material, financial, psychological) are necessary to promote not only longevity but also successful ageing in order to face the future societal challenges due to demographic ageing.

Key words: Nonagenarian, ageing, gender, time-dependent variables.

Introduction

With the steady gain in life expectancy observed in the last 30 years, half of the children born in the 21st century could become centenarians (1). Genetics, environmental factors and chance (e.g. accident, infectious diseases, etc) are the three main components influencing ageing and their conjunction defines individual longevity i.e. a great duration of life longer than the average life. In the current demographic and economic context, the question of longevity has progressively become a major issue for industrialized countries.

On a personal level, longevity remains undeniably good news for those who enjoy it and more particularly if the extra years are lived in good conditions. However, longevity also raises several questions. Demographically, "each 10-year prolongation of life expectancy will increase the eventual population of earth at stability by 1.3 billion persons" (2), consequently raising issues such as resources, conflicts and poverty that stem from demographic pressure. On a social

scale, the gains in longevity due to the postponement of mortality may significantly impact disability and the incidence of age-related diseases such as Alzheimer's disease (3, 4). However, while longevity has modified the demographic structure of populations, it has also contributed over the past century to substantial gains in economic welfare: "one estimate of the economic impact of post-1970 gains in life expectancy suggested that they might have added as much as \$3.2 trillion annually to the U.S. economy" (5). Indeed, the improvements in health and their consequences in terms of life expectancy have favoured the emergence of a substantial labour force that has contributed to economic growth.

Some twin studies have suggested that genetics is involved in about 25-50% of the variation in longevity with an increasing influence after 60 years (6). Consequently, extrinsic and intrinsic modulating factors could be responsible for 50-75% of longevity. Thus, female gender, high educational level and higher socio-economic status are established predictors of longevity (7, 8). On the other hand, chronic diseases such as

BECOMING A NONAGENARIAN: FACTORS ASSOCIATED WITH SURVIVAL UP TO 90 YEARS OLD IN 70+ MEN & WOMEN

cardiovascular diseases, cancer, diabetes, depression, cognitive impairments or dementia are deleterious (9). Furthermore, some other studies have demonstrated the effect of personality traits such as activity, emotional stability and conscientiousness, which seem to be positive predictors by reducing mortality risk from 13% to 50% (10, 11). Lifestyle also significantly contributes to longevity, typical positive factors such as smoking abstinence, practice of regular physical activity, mid-day naps and healthy diet (Mediterranean or Okinawan diets) (12-16). Similarly, a rich social network and successful integration of elders and social engagement are also beneficial (12). Finally, a number of geographic areas called "blue zones" have been identified for their exceptional number of centenarians: Sardinia (Italy), Okinawa (Japan), Loma Linda (California) and the Nicoya Peninsula (Costa Rica) (12). There, a combination of factors have been described and would promote longevity beyond 100 years (12). Indeed, in these blue zones, populations are characterized by some lifestyle traits such as family consistency, smoking abstinence, herbal diet, moderate physical daily activity and social engagement with active integration in the community.

Becoming nonagenarian remains a rare phenomenon and is a good proxy for longevity. Indeed, 0.9% of the French population is currently older than this age and they will be 3.7% in 2060 (projections of the National institute for demographic studies (INED), 2010). It is also the age of high prevalence of disease and disability, experience of loneliness with frequent widowhood and social isolation. Understanding longevity and its determinants could be essential to improve lifelong health. The purpose of this present study was to explore the factors associated to survival to 90 years old over a broad range of factors, with as much as possible, an analysis of time-dependent variables. Our analyses were based on the comparison of participants who survived up to this age and participants who did not, based on 20 years of follow-up of the French PAQUID cohort in 70+ elders.

Methods

Study cohort

The French PAQUID (Personnes Agées QUID) cohort, started in 1988, is an epidemiological prospective study on cerebral and functional ageing conducted in the general population, and still ongoing. The general methodology has been previously described (17). At baseline, 3,777 65-year-old and over subjects were randomly recruited from the electoral rolls of Gironde and Dordogne, two administrative areas in south-west France. The sample was initially representative of the age-sex distribution of the area. Initially, the participants were interviewed at home by specially trained neuropsychologists and by neurologists in the event of cognitive disorders. The participants were re-interviewed about every 2-3 years over 20 years of follow-up. Socio-demographic, environmental and health-related factors were prospectively

collected at each wave. Informed consent was obtained for all participants and the ethics committee of the University Hospital in Bordeaux approved the research according to the principles embodied in the Declaration of Helsinki.

Ascertainment of Death

Deaths occurring during follow-up were systematically and regularly recorded and checked with the administrative data of death certificates obtained from GPs and the city administrative department (date and cause of death).

Dependent variable

According to the National Institute for Statistics and Economic Studies (INSEE), in 1988 (year of the beginning of the cohort) life expectancies at age 65 were 78.7 years in men and 83.8 years in women). The nonagenarians representing 0.9% of the French population (INED) and regarding the constitution of the Paquid cohort in terms of age distribution, we chose to set the threshold for lifetime at 90 years. In the present analysis we compared the subjects who survived until 90 years and over termed the "Survivors 90+" (S90+) to those who died before 90 termed the "Non-Survivors 90+" (NS90+). For the study sample selection, the criteria were threefold (Cf. Figure 1): i) being able to theoretically reach 90 years over the 20 years of follow-up (i.e. being at least 70 years old at baseline); ii) being less than 90 years old at baseline (to allow an investigation of characteristics collected before 90) and; iii) having an updated vital status over the period (1988-2008).

Explanatory variables

The factors were investigated by sub-groups of variables, some collected at baseline and some prospectively collected (time-dependent variables). As detailed in Appendix 1, seven sub-groups were explored: i) material environment, ii) social environment, iii) lifestyle, iv) current health status, v) self-reported history of health, vi) perceived health and satisfaction of life, and vii) family background.

Statistical analyses

Analyses were conducted separately for men and women. We studied the factors associated with survival to the age 90 years according to the following strategy. Firstly, descriptive analyses (Chi-square and Fisher tests) were conducted to compare the characteristics at baseline of the S90+ and the NS90+. Secondly, each factor was analyzed by univariate Cox proportional hazards model with delayed entry. Thirdly, all the associated factors with a conservative p-value of 0.25 were allocated by sub-groups in seven separate backward stepwise multivariate Cox models. Finally, the significant variables (with $p < 0.05$) resulting from the seven analyses were introduced into a backward stepwise full multivariate Cox model to finally identify the factors independently associated with survival to the age 90 years ($p < 0.05$). The goodness of fit of the models was explored by assessing the assumption of proportional

hazards with time interaction for each variable. Time interactions were found with disability level and cognition for men and women and with subjective health for women only, but did not compromise model fit.

Analyses were performed with the SAS software, version 9.1.3 (SAS institute Inc., Cary, NC, USA).

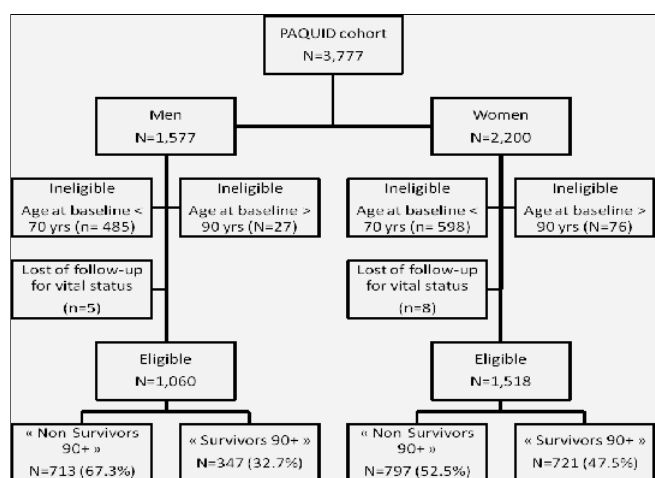
Results

Study sample selection

As presented in Figure 1, the selection criteria excluded 1,199 subjects: 485 men and 598 women under 70 years old and 27 men and 76 women over 90 years old at baseline, and additionally 5 men and 8 women lost to follow-up. Therefore, from the 3,777 initial subjects, 1,060 men and 1,518 women contributed to the present study including respectively for men and women 32.7% and 47.5% of S90+.

Figure 1

The selecting procedure of the study sample from the initial PAQUID cohort sample



Characteristics of the study sample and selection of variables

Compared to NS90+, S90+ were significantly older at baseline (79.4 (± 5.4) vs. 76.6 (± 4.2) years for men and 79.3 (± 5.5) vs. 77.4 years (± 4.3) for women) since they had a greater probability of reaching 90 years by being closer to the threshold of 90. Comparisons between the two groups of survival status are shown in tables 1, 2, 3 and 4 respectively for men and women.

Material and social environments

In the final multivariate model on material environment (Table 1), for both gender, type of house guests (HR=0.80 and HR=0.89 for family guests respectively for men and women, $p < 0.05$ with border significant CI) and a greater number of relatives (> 8 persons) were associated with lower risk of

mortality before 90 (HR=0.84 and HR=0.80 respectively for men and women).

For men, the two factors independently associated with death before 90 were higher educational level (HR=0.81 for intermediate level and HR=0.67 for university level compared to no diploma) and household tenure (HR=1.46 for tenant and HR=1.25 for free living).

For women, we found higher educational level (HR closed to those observed in men), satisfaction with the level of income (HR=0.83), comfortable housing (HR=0.79), presence of a professional help (HR=1.32) and length of living in the dwelling (HR=0.72 for more than 6 years). Finally, women who participate in group activities were less likely to die before 90 years (HR=0.88), and geographic proximity with family (HR=0.83 for distant proximity) was border significant.

Lifestyle

For both genders (Table 2), physical regular activity was significantly associated with lower chance of dying before 90 (respectively for men and women HR=0.62 and HR=0.67), whereas smoking increased the risk (HR=1.25) only for men.

Current health status, self-reported history of health, perceived health and satisfaction of life

The multivariate model on current health status (Table 3) identified four independent associations for both men and women: depressive symptomatology (respectively HR=1.27 and HR=1.31), disability (respectively HR=1.71, 2.17 and 3.49, and HR=1.68, 2.52 and 3.34 for mild, moderate and severe disability), dementia (respectively HR=1.46 and HR=1.60) and recent hospitalisation (respectively HR=1.41 and HR=1.33).

Concerning self-reported history of health, independent associations were found for dyspnoea for both gender (HR=1.60 and HR=1.50 respectively for men and women); cardiovascular symptoms (HR=1.18) and Parkinson's disease (HR=1.46) only for men, diabetes (HR=1.70) for women only.

For both genders, regressions on perceived health and satisfaction of life identified partial and total limitation due to health status as potential risk factor (HR=1.33 and 2.14 for men, HR=1.34 and 1.80 for women) and medium or good subjective health as potential protective factor (HR=0.82 and 0.64 for men, HR=0.78 and 0.63 for women). For women only, better or equal relative health (HR=0.83 and 0.72) was associated with lower risk of mortality before 90 years.

Family background

As presented in Table 4, mother's age at death was significantly associated with death before 90 for women (HR=1.36 under 65 years and 1.32 for 65-80 years).

BECOMING A NONAGENARIAN: FACTORS ASSOCIATED WITH SURVIVAL UP TO 90 YEARS OLD IN 70+ MEN & WOMEN

Table 1

Material and social environment: characteristics at baseline according to survival up to 90 in men and women with multivariate Cox models by subgroup (Hazard ratio (95% Confidence Interval)). The PAQUID cohort, 1988-2008

Variables	Men				Women			
	NS90+ n=713	S90+ n=347	p	Multivariate models (p<0.05) HR (95%CI)	NS90+ n=797	S90+ n=721	p	Multivariate models (p<0.05) HR (CI95%)
<i>Material environment</i>								
	N= 1,058				N= 1,501			
Main professional occupation								
Employee (ref. for men)	628 (88)	290 (84)	.048	*	131 (18)	131 (16)	.048	*
Housewife (ref. for women)	-	-		-	548 (76)	622 (78)	.650	*
Intellectual occupation	84 (12)	56 (16)		*	33 (5)	37 (5)		*
Educational level - No diploma (ref.)	257 (36)	102 (29)	.036	1	318 (44)	320 (40)	.208	1
Primary or secondary diploma	399 (56)	205 (59)		0.81 (0.71-0.93)	386 (54)	451 (57)		0.87 (0.76-0.96)
University level	57 (8)	40 (12)		0.67 (0.53-0.86)	17 (2)	26 (3)		0.68 (0.48-0.97)
Satisfaction with income level†	450 (63)	254 (73)	.001	*	405 (56)	509 (64)	.002	0.83 (0.74-0.94)
Personal or family residence†	696 (98)	339 (98)	.937	*	695 (96)	770 (97)	.817	*
Household tenure - Owner (ref.)	483 (68)	265 (76)	.006	1	393 (55)	448 (56)	.058	*
Tenant	136 (19)	41 (12)		1.46 (1.23-1.72)	192 (27)	173 (22)		*
Free occupant	93 (13)	41 (12)		1.25 (1.03-1.51)	134 (19)	172 (22)		*
Rural living area	281 (39)	129 (37)	.483	*	252 (35)	284 (36)	.781	*
Isolated house from neighbors	42 (6)	21 (6)	.926	*	32 (4)	38 (5)	.769	*
Comfortable housing	623 (87)	311 (90)	.370	*	618 (86)	687 (86)	.694	0.79 (0.68-0.93)
Informal help None (ref.)	213 (66)	110 (34)	.810	*	195 (27)	265 (33)	.028	*
Family	425 (60)	203 (59)		*	346 (48)	344 (43)		*
Others	75 (11)	34 (10)		*	180 (25)	186 (23)		*
Professional help†	171 (65)	93 (35)	.320	*	240 (33)	257 (32)	.666	1.32 (1.17-1.49)
Years of living in the area								
< 5 yrs (ref.)	25 (4)	13 (4)	.965	*	40 (6)	29 (4)	.199	*
6 to 19 yrs	158 (22)	75 (22)		*	142 (20)	156 (20)		*
> 20 yrs	526 (74)	257 (74)		*	535 (74)	607 (76)		
Years of living in the dwelling								
< 5 yrs (ref.)	63 (9)	28 (8)	.199	*	100 (14)	58 (7)	<.001	1
6 to 19 yrs	276 (39)	117 (34)		*	261 (36)	287 (36)		0.72 (0.60-0.87)
> 20 yrs	371 (52)	201 (58)		*	354 (49)	443 (56)		0.74 (0.62-0.83)
<i>Social environment</i>								
	N= 1,058				N= 1,518			
Marital status† - Couple (ref.)	568 (80)	267 (77)	.164	*	247 (34)	258 (32)	.715	*
Divorced or separated or single	43 (6)	16 (5)		*	65 (9)	71 (9)		*
Widowed	102 (14)	64 (18)		*	409 (57)	468 (59)		*
Living arrangements† - Alone (ref.)	111 (16)	59 (17)	.811	*	327 (45)	400 (50)	.151	*
With spouse (with or without others)	546 (77)	260 (75)		*	236 (33)	248 (31)		*
Without spouse, with family or others	55 (8)	28 (8)		*	155 (21)	148 (19)		*
Types of house guests - None (ref.)	64 (9)	24 (7)	.515	1	54 (7)	57 (7)	.727	1
Family	249 (35)	123 (35)		0.80 (0.63-1.02)	218 (30)	256 (32)		0.89 (0.71-1.12)
Friends	399 (56)	200 (58)		1.06 (0.84-1.33)	449 (62)	484 (61)		1.15 (0.92-1.42)
Daily visit†	643 (90)	323 (93)	.134	*	645 (89)	710 (89)	.868	
Number of relatives < 3 persons (ref.)	136 (19)	60 (17)	.317	1	133 (18)	143 (18)	.899	1
4 to 7	263 (37)	118 (34)		0.99 (0.83-1.18)	252 (35)	281 (35)		0.89 (0.76-1.05)
≥ 8	297 (42)	162 (47)		0.84 (0.70-0.99)	305 (42)	350 (44)		0.80 (0.69-0.93)
Geographic proximity with family								
None (ref.)	115 (16)	51 (15)	.685	*	105 (15)	98 (12)	.079	1
Distant	113 (16)	51 (15)		*	100 (14)	141 (18)		0.83 (0.67-1.01)
Close	484 (68)	245 (71)		*	516 (72)	558 (70)		1.01 (0.85-1.19)
Group activities†	197 (28)	103 (30)	.503	*	194 (27)	243 (30)	.124	0.88 (0.78-1.00)
Pet	308 (43)	135 (39)	.178	*	299 (41)	318 (40)	.500	*

* Variables not significantly associated with survival in the multivariate analyses by sub-groups (p>0.05), † time-dependent variable

Table 2

Lifestyle subgroup: characteristics at baseline according to survival up to 90 in men and women with multivariate Cox model (Hazard ratio (95% Confidence Interval)). The PAQUID cohort, 1988-2008

Variables	Men				Women			
	NS90+ n=713	S90+ n=347	p	Multivariate models (p<0.05) HR (95% CI)	NS90+ n=797	S90+ n=721	p	Multivariate models (p<0.05) HR (CI95%)
<i>Lifestyle</i>				<i>N = 1,057</i>				<i>N = 1,516</i>
Physical activity	151 (21)	111 (32)	<.001	0.62 (0.53-0.71)	76 (11)	122 (15)	.006	0.67 (0.56-0.79)
Smoking	529 (74)	225 (65)	.001	1.25 (1.09-1.43)	78 (11)	65 (8)	.075	*
Wine consumption - None (ref.)	165 (23)	80 (23)	.899	*	438 (61)	439 (55)	.042	*
≤0.25L	333 (47)	167 (48)		*	261 (36)	339 (43)		*
≥1L	214 (30)	100 (29)		*	21 (3)	19 (2)		*
Other alcohol consumption	19 (3)	13 (4)	.344	*	6 (1)	7 (1)	.926	*
Water consumption - <0.25L (ref.)	26 (4)	12 (3)	.061	*	11 (2)	12 (2)	.995	*
<0.25 to 0.5L	292 (41)	169 (49)		*	325 (45)	358 (45)		*
≥1L	393 (55)	166 (48)		*	384 (53)	427 (54)		*
Body mass index† - Normal (ref.)	303 (42)	164 (47)	.368	*	176 (24)	180 (23)	.033	*
Thinness	77 (11)	30 (9)		*	251 (35)	338 (42)		*
Overweight	270 (38)	124 (36)		*	192 (27)	203 (25)		*
Obesity	55 (8)	22 (6)		*	54 (7)	43 (5)		*
Any diet - Never (ref.)	450 (63)	251 (72)	.006	*	431 (60)	524 (66)	<.001	*
Current	201 (28)	67 (19)		*	234 (32)	192 (24)		*
Past	61 (9)	29 (8)		*	56 (8)	81 (10)		*
World War 2 deportation	261 (37)	123 (35)	.751	*	21 (3)	16 (2)	.254	*

* Variables not significantly associated with survival in the multivariate analysis (p>0.05), † time-dependent variable

Factors independently associated with mortality before 90 years

Finally, after the seven backwards stepwise procedures, from the 61 factors explored, fifteen factors remained associated (p<0.05) to survival up to 90 years for men and twenty for women. These factors were then included in the final backward selection model. For women, 111 of them had missing data for mother's age at death. Compared to those who did not, they were significantly more often housewives, non graduated, NS90+, disabled, dement, susceptible to dyspnoea and practiced less frequently physical activity (data not shown). In order to minimize biases, despite our selection strategy (p<0.05), we decided to not include these women in the final model.

As presented in Table 5, on the seven subgroups of variables eight were independently associated for men, and twelve for women.

For men, all things being equal, being tenant (HR=1.30), former or current smoker (HR=1.17), disabled (respective HR of 1.50, 1.78 and 2.81 for mild, moderate and severe disability), dement (HR=1.51), and recently hospitalised at baseline (HR=1.32) were associated with greater risk of dying before 90 years. By the same, dyspnoea (HR=1.23) and cardiovascular symptoms (HR=1.15) increased the risk of earlier death. Conversely, regular physical activity (HR=0.74) was associated with higher chance of reaching 90 years.

For women, all things being equal, living arrangements

(HR=1.29 and HR=1.33 for couple or cohabitation), disability (respective HR of 1.55, 1.95 and 2.70 for mild, moderate and severe disability), dementia (HR=1.54), a recent hospitalisation (HR=1.19), diabetes (HR=1.49), and dyspnoea (HR=1.20) were associated with greater risk of dying before 90 years. Conversely, satisfaction of level income (HR=0.87), comfortable housing (HR=0.81), length of living in the dwelling (HR=0.80 upper to 6 years), regular physical activity (HR=0.89) and a medium (HR=0.79) or good (HR=0.68) subjective health, even after controlling for the other factors were potentially protective factors.

Discussion

The 20 years of follow-up of the French PAQUID cohort confirmed that, beyond the expected pathologies and comorbidities, there are independent factors associated with survival up to 90 years among 70-years-old and older participants, including socio-material environments, lifestyle, health and perceived health. Some factors are common to both sexes, whereas some others appeared more gender specific. The multifactorial dimension suggested by our findings opens perspectives of several future paths for prevention.

Factors common to both genders

Controlled for other factors, the regular practice of physical activity was associated with greater chance of survival up to 90

BECOMING A NONAGENARIAN: FACTORS ASSOCIATED WITH SURVIVAL UP TO 90 YEARS OLD IN 70+ MEN & WOMEN

Table 3

Current health status, Self-reported history of health and Perceived health and satisfaction of life: characteristics at baseline according to survival up to 90 in men and women with multivariate Cox models by subgroup (Hazard ratio (95% Confidence interval)). The PAQUID cohort, 1988-2008

Variables	NS90+ n=713 N (%)	S90+ n=347 N (%)	Men p	Multivariate models (p<0.05) HR (95% CI)	NS90+ n=797 N (%)	S90+ n=721 N (%)	Women p	Multivariate models (p<0.05) HR (CI95%)
<i>Current health status</i>				<i>N = 1,059</i>	<i>N = 1,518</i>			
Depressive symptomatology †	132 (19)	39 (11)	.002	1.27 (1.08-1.51)	157 (22)	129 (16)	.005	1.31 (1.13-1.52)
Visual impairment	386 (54)	171 (49)	.768	*	166 (23)	167 (21)	.316	*
Hearing impairment	27 (4)	13 (4)	.137	*	233 (32)	277 (35)	.325	*
Dental discomfort	133 (19)	44 (13)	.014	*	155 (21)	152 (19)	.233	*
Disability † Independence (ref.)	180 (25)	113 (33)	.004	1	60 (8)	106 (13)	<.001	1
Mild disability	320 (45)	154 (44)		1.71 (1.40-2.10)	316 (44)	389 (49)		1.68 (1.24-2.29)
Moderate	159 (22)	67 (19)		2.17 (1.74-2.71)	286 (40)	266 (33)		2.52 (1.86-3.40)
Severe	43 (6)	7 (2)		3.49 (2.70-4.51)	51 (7)	31 (4)		3.34 (2.44-4.59)
Cognition † No impairment (ref.)	479 (67)	255 (73)	.019	1	392 (54)	487 (61)	<.001	1
Impairment	193 (27)	83 (24)		0.97 (0.84-1.13)	270 (37)	272 (34)		1.10 (0.97-1.24)
Dementia	24 (3)	3 (1)		1.46 (1.13-1.88)	38 (5)	15 (2)		1.60 (1.31-1.94)
Recent hospitalisation	181 (25)	47 (14)	<.001	1.41 (1.21-1.64)	170 (24)	126 (16)	<.001	1.33 (1.16-1.52)
<i>Self-reported history of health</i>				<i>N = 1,056</i>	<i>N = 1,511</i>			
Diabetes†	84 (12)	27 (8)	.044	*	74 (10)	31 (4)	<.001	1.70 (1.38-2.09)
Hypercholesterolemia†	110 (15)	34 (10)	.011	*	114 (16)	120 (15)	.664	*
Hypertension	102 (14)	51 (15)	.895	*	147 (20)	153 (19)	.487	*
Endocrine disease	6 (1)	4 (1)	.629	*	36 (5)	42 (5)	.818	*
Fractures	256 (67)	124 (33)	.957	*	251 (35)	267 (34)	.561	*
Sequelae of stroke†	53 (7)	22 (6)	.507	*	53 (7)	41 (5)	.074	*
Joint pain	424 (59)	196 (56)	.411	*	543 (75)	602 (76)	.934	*
Back problems	115 (16)	34 (10)	.005	*	153 (21)	163 (20)	.688	*
Cardiovascular symptoms	501 (70)	214 (62)	.005	1.18 (1.03-1.35)	496 (69)	513 (64)	.068	*
Dyspnoea†	204 (29)	63 (18)	<.001	1.60 (1.40-1.83)	232 (32)	211 (26)	.009	1.50 (1.34-1.68)
Parkinson's disease†	12 (2)	3 (1)	.292	1.46 (1.08-1.98)	20 (3)	8 (1)	.010	*
Psychological disorders	105 (15)	37 (11)	.068	*	202 (28)	203 (25)	.247	*
<i>Perceived health and satisfaction of life</i>				<i>N = 1,054</i>	<i>N = 1,504</i>			
Worried by health problems	505 (71)	195 (56)	<.001	*	523 (73)	539 (68)	.024	*
Limitation due to health status								
None (ref.)	153 (21)	105 (30)	<.001	1	86 (12)	125 (16)	.005	1
Partial	440 (62)	211 (61)		1.33 (1.14-1.55)	503 (70)	568 (71)		1.34 (1.12-1.60)
Total	115 (16)	31 (9)		2.14 (1.70-2.68)	126 (17)	99 (12)		1.80 (1.43-2.27)
Relative health Worse (ref.)	90 (13)	17 (5)	<.001	*	125 (17)	65 (8)	<.001	1
Equal	364 (51)	144 (41)		*	398 (55)	398 (50)		0.83 (0.70-0.98)
Better	238 (33)	178 (51)		*	168 (23)	314 (39)		0.72 (0.59-0.87)
Subjective health † Poor (ref.)	93 (13)	27 (8)	<.001	1	127 (18)	71 (9)	<.001	1
Medium	313 (44)	100 (29)		0.82 (0.67-1.00)	358 (50)	373 (47)		0.78 (0.66-0.92)
Good	301 (42)	218 (63)		0.64 (0.52-0.79)		230 (32)	349 (44)	0.63 (0.52-0.75)
Feeling of freedom †	625 (88)	315 (91)	.103	*	593 (82)	702 (88)	.004	*
Interactions with relatives †				*				*
Subjects felt that they gave:								
more than received (ref.)	200 (28)	99 (29)	.743	*	212 (29)	238 (30)	.609	*
As much as	450 (63)	213 (61)		*	426 (59)	486 (61)		*
Less	21 (3)	13 (4)		*	32 (4)	28 (4)		*
Composition of relatives								
Equivalent (ref.)	97 (14)	58 (17)	.334	*	492 (68)	567 (71)	.653	*
Family in the majority	501 (70)	230 (66)		*	101 (14)	101 (13)		*
Friends in the majority	91 (13)	47 (14)		*	88 (12)	99 (12)		*
Good relationships with relatives†	147 (21)	69 (20)	.717		155 (21)	162 (20)	.323	*
Satisfaction of current life†								
None (ref.)	48 (7)	18 (5)	<.001	*	81 (11)	63 (8)	<.001	*
Moderate	319 (45)	117 (34)		*	334 (46)	315 (40)		*
Total	327 (46)	205 (59)			275 (38)	393 (49)		

* Variables not significantly associated with survival in the multivariate analyses by subgroups (p>0.05), † time-dependent variable

Table 4

Family background subgroup: Characteristics at baseline according to survival up to 90 in men and women with multivariate Cox model (Hazard ratio (95% Confidence Interval)). . The PAQUID cohort, 1988-2008

	NS90+ n=713	S90+ n=347	Men p	Multivariate models (p<0.05) HR (95%CI)	NS90+ n=797	S90+ n=721	Women p	Multivariate models (p<0.05) HR (CI95%)
	N (%)	N (%)			N (%)	N (%)		
<i>Family background</i>					<i>N = 1,030</i>		<i>N = 1,407</i>	
Mother's age at death								
≥ 85 years (ref.)	182 (26)	80 (23)	.481	*	153 (21)	187 (23)	.021	1
<65 yrs	139 (19)	79 (23)		*	232 (32)	217 (27)		1.36 (1.17-1.58)
65-79	214 (30)	96 (28)		*	120 (17)	132 (17)		1.32 (1.11-1.57)
80-84	124 (17)	65 (19)		*	150 (21)	216 (27)		1.15 (0.98-1.35)
Father's age at death								
≥ 85 years (ref.)	98 (14)	43 (12)	.173	*	254 (35)	258 (32)	.244	
<65 yrs	245 (34)	98 (28)		*	216 (30)	278 (35)		*
65-79	231 (32)	117 (34)		*	90 (12)	91 (11)		*
80-84	76 (11)	48 (14)		*	69 (10)	82 (10)		*
Mother's age at participant's birth								
<25 yrs (ref.)	194 (27)	103 (30)	.799	*	208 (29)	265 (33)	.883	*
26-29	182 (26)	81 (23)		*	144 (20)	177 (22)		*
30-34	106 (15)	46 (13)		*	87 (12)	99 (12)		*
35-39	63 (9)	34 (10)		*	73 (10)	78 (10)		*
≥40 yrs	33 (5)	15 (4)		*	38 (5)	43 (5)		*
Father's age at participant's birth								
<25 yrs (ref.)	65 (9)	28 (8)	.864	*	49 (7)	72 (9)	.200	*
26-29	157 (22)	73 (21)		*	157 (22)	198 (25)		*
30-34	138 (19)	65 (19)		*	120 (17)	144 (18)		*
35-39	111 (16)	62 (18)		*	111 (15)	100 (13)		*
≥40 yrs	92 (13)	42 (12)		*	88 (12)	113 (14)		*
Number of siblings - 0 (ref.)	110 (15)	64 (18)	.355	*	96 (13)	114 (14)	.213	*
1 à 5	498 (70)	236 (68)		*	539 (75)	564 (71)		*
>6	87 (12)	36 (10)		*	76 (11)	104 (13)		*

* Variables not significantly associated with survival in the multivariate analysis (p>0.05)

years by reducing mortality risk about 26% for men and 21% for women. The literature highlights the association between physical activity, decreased risk of chronic diseases and premature mortality after 70 years (18). For example, the exceptional longevity of Okinawans is partly attributed to high levels of regular activities such as outdoor activities, martial arts and dancing (19). Furthermore, the Harvard study on 16,936 college alumni followed-up between 1962 to 1978 (14) demonstrated a decreased mortality rate (33% to 50% regarding the level of activity) of former physically active students (then aged 35 to 74) compared to sedentary ones. Some studies suggested that the benefits of physical activity were greater when the activity was practiced in midlife (18). However, our findings indicate that regular physical activity, even after 70 years, remains independently associated with survival to 90 years. Exercise protects not only against obesity and coronary heart disease or hypertension but also against colon cancer, diabetes, dementia and falls (20). Thus the U.S. public health service recommends that all persons including those with disabilities should undertake 30 minutes of moderate physical activity per day (21). Nevertheless, even a significant effect is observed at a moderate level (20), in the context of ageing, activity should suit the age and type of disability. Finally, the

regular practice of physical activity being more common in younger generations of elders, significant benefits might be expected in a near future in terms of longevity and healthy ageing.

Disability is commonly considered as a global health indicator, a resultant of diseases and physiological alterations due to ageing, and associated with greater risk of mortality. Yet, in our study, disability was associated with mortality before 90 years independently of other chronic diseases such as diabetes, dyspnoea, cardiovascular symptoms or even dementia. Effects of disability and comorbidities, seem coexist on survival, independently of age (22), and more precisely, a longitudinal study showed that baseline disability enhanced the mortality risk, whereas multimorbidity might not affect survival (23).

Regarding dementia, the issue is complex and paradoxical. Dementia with Alzheimer's disease is one of the main age-related diseases (3), with age being a major risk factor. Consequently, it is the price to be paid for the increased life expectancy resulting from increasing longevity. Conversely, it is known that demented elders have excess mortality from disease onset (24), a result that we confirmed by their lower chance of reaching 90. While there is no curative treatment for

BECOMING A NONAGENARIAN: FACTORS ASSOCIATED WITH SURVIVAL UP TO 90 YEARS OLD IN 70+ MEN & WOMEN

Table 5

Factors associated with survival up to 90 for men and women: final multivariate Cox model (Hazard ratio (95% Confidence Interval)). The PAQUID cohort, 1988-2008 (n = 2,517)

		Men (n=1,025)		Women (n=1,492)	
		HR (95% CI)	p	HR (95% CI)	p
Satisfaction with level income†		*	*	0.87 (0.77-0.97)	.016
Household tenure	Owner	1	.006	*	*
	Tenant	1.30 (1.10-1.55)		*	*
	Free occupant	1.17 (0.96-1.42)		*	*
Professional help†		*	*	1.19 (1.05-1.35)	.008
Comfortable housing		*	*	0.81 (0.69-0.95)	.007
Years of living in the dwelling	< 5 years	*	*	1	.036
	6 to 19 years	*	*	0.80 (0.67-0.97)	
	> 20 years	*	*	0.78 (0.65-0.95)	
Living arrangements	Alone	*	*	1	.011
	Spouse, spouse +	*	*	1.29 (1.01-1.63)	
	Others	*	*	1.33 (1.05-1.69)	
Physical activity		0.74 (0.64-0.87)	<.001	0.89 (0.68-0.96)	.015
Smoking		1.17 (1.01-1.35)	.030	*	*
Disability†	Independence	1	<.001	1	<.001
	Mild disability	1.50 (1.22-1.84)		1.55 (1.13-2.12)	
	Moderate	1.78 (1.42-2.25)		1.95 (1.43-2.69)	
	Severe	2.81 (2.16-3.67)		2.70 (1.95-3.74)	
Cognition†	No impairment	1	<.001	1	<.001
	Impairment	0.98 (0.84-1.13)		1.05 (0.93-1.19)	
	Dementia	1.51 (1.17-1.95)		1.54 (1.27-1.88)	
Recent hospitalisation		1.32 (1.13-1.54)	<.001	1.19 (1.03-1.36)	.016
Diabetes†		*	*	1.49 (1.21-1.84)	<.001
Dyspnoea†		1.23 (1.06-1.42)	.005	1.20 (1.07-1.36)	.003
Cardiovascular symptoms		1.15 (1.01-1.32)	.033	*	*
Subjective health†	Poor	*	*	1	<.001
	Medium	*	*	0.79 (0.68-0.93)	
	Good	*	*	0.68 (0.51-0.81)	

* no association; † time-dependent variable; factors included in the final multivariate model which did not appear were: educational level, types of house guests, number of relatives, depressive symptomatology, Parkinson's disease, limitation due to health status, subjective and relative health for men; educational level, type of house guests, number of relatives, group activities, depressive symptomatology, limitation due to health status, and relative health for women.

dementia, prevention and intervention could decelerate its course. Nowadays, the management of dementia is based on improving quality of life. Genetic predisposition cannot be modified but it allows predictive testing to be given to at-risk individuals and so earlier care. Nevertheless, for primary prevention, several modifiable risk factors have been identified, with a strong correlation between vascular risk factors and dementia (25), so prevention of cardiovascular diseases (CVD) remains important.

A recent hospitalisation at baseline enhanced the mortality risk before 90 years from 34% for men and 16% for women. Hospitalisation appear here as a strong marker of health status since this baseline data coexisted in the final model with prospective variables. Indeed, a Danish cohort (26) showed that centenarians, when they were nonagenarians, were substantially less hospitalized than their contemporaries deceased earlier. Whatever the sex, their diseases or comorbidities seemed to be less severe and they could postpone severe diseases in late life. Moreover, they seemed more resistant to cardiac diseases and cancer than elders deceased earlier (27). Hospitalisation is not only an indicator of health status, by considering iatrogenic

risks preferentially affecting elders (due to diagnostic or therapeutic procedures or errors, adverse drugs reactions, falls, nosocomial infections, etc...)(28-29), it may have harmful consequences on health by increasing length of hospital stay or mortality rate (30).

Finally, the fifth factor common to both genders is dyspnoea which enhanced the mortality risk before 90 about 20% regardless gender. According to gender or survival status, from 18% to 32% of participants were susceptible to suffer from dyspnoea at baseline. Another PAQUID study (31) demonstrated until a sixfold risk of mortality for the upper grades of breathlessness and a heavier risk of death for men. The main common causes of dyspnoea are cardiac and respiratory disorders which remain modifiable factors accessible to prevention.

Gender differences

Health

Three to six years of life are lost due to diabetes in people over 65 years of age (32). Our findings suggested that diabetes

increased the mortality risk by 40% but only for women. Yet, recommendations on diabetes are mostly based on data from the general population of adult patients, and few studies have focused especially on the elderly women. In our study, information on diabetes and its treatment was self-reported so it was not sufficient to explain an effect of medication on survival. Nevertheless, we can expect that with non-adversarial prescriptions in the common multimorbid context of ageing, and good adherence to appropriate treatment (33), diabetic medication could improve longevity. Yet, women seem more prone to complications of diabetes; indeed a long duration of diabetes (upper to a decade) for women is associated with higher coronary heart disease mortality than in men (34). Moreover it is suggested that women achieve treatment goals in cardiovascular risk factors less frequently (35). That could explain why diabetes was specifically associated with survival only for women.

For men, cardiovascular symptoms were associated with lower chance of survival up to 90. Likewise, cardiovascular risk factors like smoking, hypertension and hypercholesterolemia lead to 10 to 15 years of life expectancy lost at 50, as shown after 38 years of follow-up in a cohort of 19,000 British men (36). Moreover, smoking was a risk factor only for them in the present study. Similarly, several clinical trials have shown that intervention for multiple risk factors has proven its efficiency as secondary prevention of CVD (37). Thus prevention remains a public health challenge even for the oldest old.

Regarding tobacco for men, former and current smokers had a lower chance of reaching 90. They enhanced their mortality risk before 90 about 18%. The benefits of smoking abstinence is confirmed by Dutta et al. (38) who found, for the 10% of the longest-surviving individuals of 2,890 subjects of a longitudinal cohort, that never smokers were associated with extraordinary survival. This confirms the importance of campaigning against smoking not only at early ages to promote tobacco abstinence but also among older adults to encourage smoking quitting as early as possible in life. Indeed, to significantly observe an impact in terms of survival at the short term, the quitters should not wait for the first stroke or myocardial infarct to make the decision. In addition, we did not find relationship between tobacco and survival in women, probably because of the very low frequency of female consumers in this generation. However, with the increasing number of smokers in women in the younger generations, results may rapidly change in the future.

Contexture factors

Concerning material environment, owner status favoured survival up to 90 for men. Owner status represents also an indicator of higher socioeconomic status usually related to a longer life expectancy. However, it may not be sufficient; Okinawaian centenarians show, inversely, an exceptional longevity despite a low income (19-39), what demonstrates the complexity of the causal relationships involved in the

phenomenon of longevity, because being owner might also introduce a sense of security. For women, the absence of a professional help (HR=0.82, data not shown), satisfaction of level income, and comfortable housing increased their chance of becoming nonagenarian with reduced mortality risks of at least 13%. As owner status for men, comfortable housing and satisfaction of level income could be a proxy of socioeconomic level in women. These factors could also, such as longer length of life in the dwelling, reflect a good quality of life, global well-being and a sense of security. At the first glance, the presence of a professional help (housekeeper, maid but also physiologist) could reflect a higher social status; yet, controlled for disability level, the benefit of a professional help appear deleterious to survival up to 90, thus for 70 years and older people it may rather be a proxy for a lack of autonomy.

Social environment played a role on survival only for women. Marriage might reduce the mortality risk by 9-15% (40). Indeed, living with a spouse could maintain social isolation, which is deleterious to survival (41). Yet, living arrangements excluding single living seemed deleterious to survival in our study. This peculiar results has been found in a longitudinal study (42): at older age, the impact of social and economic support of a marital status on health seems diminishing. Moreover, living alone at older ages might rather be a proxy for a good level of health and autonomy.

Subjective relative health is associated with higher chance of becoming nonagenarian for women. While it is an indicator of global health status (43), its psychological dimension requires further exploration. A good perception of subjective health could mean particular personality traits that are beneficial for a longer life. Indeed, centenarians are often described as having a positive attitude and open-mindedness (11). Fry (44) observed that elders with high scores in perfectionism and neuroticism had a greater risk of mortality compared to those with high scores in conscientiousness, extraversion and optimism.

The expected associations not found

Some other factors expected to increase or reduce the chance of longevity were surprisingly not found in the present analyses. Factors such as educational level or occupational activity may have impacted the survival at younger ages than 70 (minimum age at baseline for inclusion in the present analysis). Once the premature deaths occurred, these factors may have fewer impacts on the survivors after a relatively advanced age. Some other factors, such as Parkinson's disease or tobacco consumption in women may be not found for methodological reasons, such as lack of statistical power.

Methodological considerations

Strengths

Our analyses were based on a prospective study with 20 years of follow-up, regular visits (each 2-3 years), a broad range of data collected, and a substantial and representative

BECOMING A NONAGENARIAN: FACTORS ASSOCIATED WITH SURVIVAL UP TO 90 YEARS OLD IN 70+ MEN & WOMEN

sample at baseline. Thanks to the numerous visits over 20 years, some variables could be analysed as time-dependent variables. Moreover, each interview was conducted at home, allowing the follow-up of severely disabled or ill participants, and thus limiting the selection bias of frail or disabled subjects with poorer health. A complete battery of neuropsychological tests and a clinical diagnosis of dementia provided by a neurologist allowed a comprehensive study of the deleterious effect of cognitive impairment and dementia on longevity. Finally, the prospective updating of the vital status meant that there were almost no missing data on death outcome.

Limitations

Applying the inclusion criterion of age (70 years and over) induced a selection of elders who already survived up to a relatively advanced age. For some people, they were already "Survivors", by overcoming chronic diseases or comorbidities to attain this age. Consequently the predictors of survival up to 90 years identified in this work concerned definitely elderly subjects already "Survivors".

In addition, despite the major differences in life expectancy by gender, we chose to use the same threshold of longevity for both genders. To take into account these inequalities of life expectancy between men and women, future research may distinct two different thresholds of survival to study the determinants of "relative" longevity.

Moreover, some advocate a life course approach by integrating factors from foetal life until adulthood and over (45). However, in the PAQUID dataset, such data (family background, smoking life course, diet in earlier life) were scarce and imprecise. Finally, the dataset was not suitable for exploring other potential determinants such as dietary habits, personality traits or genetic characteristics.

From longevity to successful ageing

The present findings show that survival to the age of 90 in 70+ elders is as a multifactorial phenomenon with factors and interactions that are not solely related to health status and with some differences by gender. The next step will be to investigate the predictors for reaching old age in good condition, i.e. successful ageing. Indeed, in industrialized countries, the challenges ahead due to the ageing populations make successful ageing a major issue for policy-makers in their quest to limit the cost of ageing in terms of care and social justice. Considering the postponement of mortality and its foreseeable biological limits, attempts to improve health should henceforth focus on reducing the impact of disability due to comorbidities (9). Thus, a goal should be to improve living conditions and medical treatment, whose effects really began to be felt from the 80's by limiting the consequences of age-related diseases (46-47). Therefore, a global approach to ageing considering gender, involving social, financial and psychological factors is required. Studying longevity instead of mortality in ageing research could be a first step in that direction. Hence,

promoting successful ageing requires further research, notably with an approach to life course based on specific datasets regarding longevity, health prevention policies in young, middle-aged and older populations, and questions about our perception of ageing and the role of the elderly in society. However, all these perspectives could ultimately be called into question. For how long will people continue to push back the frontiers of longevity? The potential decline in US life expectancy (48), added to a lasting period of economic recession threatening standards of living, could undermine the increasing life span that many have until now taken for granted.

Acknowledgments: The PAQUID Study was supported by grants from Fondation de France, Novartis Pharma, SCOR, Caisse Nationale d'Assurance Maladie, Conseil Général de la Dordogne, Conseil Général de la Gironde, Mutualité Sociale Agricole, and Agrica and by a donation from Mrs. Bonnement. Antoine Lafuma and Babak Khoshnood received financial support for research from IPSEN.

Appendix 1

Detailed description of seven subgroups of factors explored as potential predictors of survival after 90 years

<i>Material environment</i>	
Main professional occupation	Housewife (for women) / employee level (Farm worker, Farm manager, Service employee, Blue collar worker, Craftsman, shopkeeper, Other employee) / Intellectual occupation
Education level	No diploma / Primary or secondary diploma (5 to 12 years of school) / University level (≥ 13 years of schooling)
Satisfaction with income level†	Sufficient vs. Insufficient
Personal or family residence†	Personal or family residence vs. foster family, sheltered housing, retirement home or other
Household tenure	Owner / Tenant / Free occupant, other
Rural living area	Rural area (< 2 000 inhabitants) vs. urban area ($\geq 2 000$ inhabitants)
Isolated house from neighbours	More than 100 m from neighbour (yes vs. no)
Comfortable housing	Good comfort with 3 affirmative items out of 4: having telephone, bathroom, W.C. at home, heating system that works automatically
Informal help†	Help in difficulties of daily living (None / Family / Others)
Professional help†	Nurse, physiotherapist, home helper, house cleaner (yes/no)
Years of living in the area	< 5 years / 6 to 20 years / ≥ 20 years
Years of living in the dwelling	< 5 years / 6 to 20 years / ≥ 20 years
<i>Social environment</i>	
Marital status†	Couple (married or concubine) / Divorced, separated, single / Widowed
Living arrangements†	Alone / With spouse only or with spouse and others / Without spouse, with children or grandchildren, or others
Type of house guests	None (no visit) / Family (children, another family members) / Friends, neighbours, others
Daily visit†	Being visited every day by someone (yes vs. no)
Number of relatives†	< 3 persons / 4 to 7 / ≥ 8
(important adult people at least 18 years old)	
Geographic proximity with family	None (no proximity) / distant (another area) / Close (on foot or less than 15 minutes by car)
Group activities†	Association or Senior citizens' club (yes vs. no)
Pet	Having a pet (yes vs. no)
Lifestyle and anthropometric data	
Regular physical activity	Regular practice (yes vs. no)

Smoking	Current smoker and ex-smoker vs. never smoker
Wine consumption	0L / At least 0.25L / \geq 1L
Alcohol consumption	Daily consumption (yes vs. no)
Water consumption	< 0.25 L / 0.25 to 0.5L / \geq 1Lr
Body mass index†	Normal ([21-25]) / Thinness (<21) / Overweight ([25-30]) / Obesity (>30)
Any diet: weight loss diet, no salt, against cholesterol, against diabetes, and other diet (milk, gluten, ...)	Never / current / former
Deportation during World War II	Yes vs. no
Current health status	
Depressive symptomatology†	CES-D score < 16 for men; < 22 for women (yes vs. no)
Visual impairment	Disabling disorders or complete blindness vs. no or few disorders
Hearing impairment	Moderate or major discomfort or hearing aids vs. no or few disorders
Dental discomfort when eating	Major discomfort when eating vs. no discomfort
Disability level†	Full independence / Mild disability: at least one item in mobility restriction (Rosow and Breslau scale) / Moderate disability: at least one item in mobility restriction and in Instrumental Activities of Daily living restriction (Lawton scale) / Severe disability: at least one item in mobility restriction and in Instrumental Activities of Daily living restriction and in Activities of Daily Living restriction (Katz scale)
Cognition	None (MMSE score > 24 for non educated and > 26 for educated elders) / Mild cognitive impairments (MMSE < 24 for non educated and < 26 for educated elders) / Dementia including Alzheimer's disease (diagnosis)
Recent hospitalisation	In the previous year (yes vs. no)
Self-reported history of health	
Diabetes†	Yes or affirmative antidiabetic medication vs. no
Hypercholesterolemia †	Yes or affirmative anti-cholesterol medication vs. no
Hypertension	Yes or affirmative anti-hypertensive medication vs. no
Endocrine disease	Yes or affirmative medication vs. no
Fractures	Yes vs. no
Sequelae of stroke†	Yes vs. no
Joint pain	Yes vs. no
Back problems	Yes vs. no
Cardiovascular symptoms	Yes or affirmative cardiovascular medication vs. no
Dyspnoea†	Yes or affirmative medication vs. no
Parkinson's disease†	Diagnosis (yes vs. no)
Psychological problems or depression	Yes or affirmative anti-depressive medication vs. no
Perceived health and satisfaction of life	
Worried by health problem	Physical condition, health or disease (yes vs. no)
Limitation due to health status	None / Partial / Total
Relative health: health status compared to the same age	Worse / Equal / Better
Subjective health†: self-reported health	Poor / Medium / Good
Feeling of freedom†	To manage own life (Yes vs.No)
Satisfaction of current life	None / Moderate / Total
Reciprocity of interactions with relatives†: participants felt that they gave ... than received	As much as / More / Less
Composition of relatives	Family as much as friends / Family above all / Friends above all

Relationships with relatives †:	Good vs. Poor (satisfaction score from 3 questions : - Quality relationships: satisfaction? - How many people in your life do not understand you? - How many people in your life annoy you?)
Satisfaction of current life †	None / Moderate / Total
Family background	
Mother's age at subject's birth	< 25 / 26-29 / 30-34 / 35-39 / \geq 40 years
Father's age at subject's birth	< 25 / 26-29 / 30-34 / 35-39 / \geq 40 years
Mother's age at death	< 65 years / 65-79 / 80-84 / \geq 85 years
Father's age at death	< 65 years / 65-79 / 80-84 / \geq 85 years
Number of Siblings	0 / 1 to 5 / \geq 6

† time-dependent variables: Parkinson's disease and dementia being irreversible status had unique change; all others are multiple change time-dependent variables. CES-D: Centre for Epidemiologic Studies Depression Scale; MMSE (Mini mental State Evaluation)

References

- Christensen K, Doblhammer G, Rau R, Vaupel JW. (2009) Ageing populations: the challenges ahead. *Lancet* 374:1196-1208.
- Louria DB. (2005) Extraordinary longevity: individual and societal issues. *Journal of the American Geriatrics Society* 53:S317-319-S317-319.
- Brookmeyer R, Johnson E, Ziegler-Graham K, Arrighi HM. (2007) Forecasting the global burden of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association* 3:186-191.
- Colvez A, Blanchet M. (1981) Disability trends in the United States population 1966-76: analysis of reported causes. *Am J Public Health* 71:464-471.
- Sierra F, Hadley E, Suzman R, Hodes R. (2009) Prospects for life span extension. *Annual Review of Medicine* 60:457-469.
- Christensen K, Johnson TE, Vaupel JW. (2006) The quest for genetic determinants of human longevity: challenges and insights. *Nature Reviews Genetics* 7:436-448.
- Rogot E, Sorlie PD, Johnson NJ. (1992) Life expectancy by employment status, income, and education in the National Longitudinal Mortality Study. *Public Health Reports (Washington, DC: 1974)* 107:457-461.
- Barford A, Dorling D, Davey Smith G, Shaw M. (2006) Life expectancy: women now on top everywhere. *BMJ (Clinical Research Ed)* 332:808-808.
- Ferrucci L, Giallauria F, Guralnik JM. (2008) Epidemiology of aging. *Radiologic Clinics of North America* 46:643-652, v-643-652, v.
- Terracciano A, Löckenhoff CE, Zonderman AB, Ferrucci L, Costa PT. (2008) Personality predictors of longevity: Activity, Emotional Stability, and Conscientiousness. *Psychosomatic medicine* 70:621-627.
- Martin P, da Rosa G, Siegler IC, Davey A, MacDonald M, Poon LW. (2006) Personality and longevity: findings from the Georgia Centenarian Study. *Age* 28:343-352. -s10.100
- Panagiotakos DB, Chrysoshoou C, Siasos G, Zisimos K, Skoumas J, Pitsavos C, Stefanadis C. (2011) Sociodemographic and Lifestyle Statistics of Oldest Old People (>80 Years) Living in Ikaria Island: The Ikaria Study. *Cardiology Research and Practice* 2011:1-7.
- Nicita-Mauro V, Lo Balbo C, Mento A, Nicita-Mauro C, Maltese G, Basile G. (2008) Smoking, aging and the centenarians. *Experimental Gerontology* 43:95-101.
- Paffenbarger RS, Jr., Hyde RT, Wing AL, Hsieh CC. (1986) Physical activity, all-cause mortality, and longevity of college alumni. *N Engl J Med* 314:605-613. 10.1056/NEJM198603063141003
- Sofi F, Abbate R, Gensini GF, Casini A. (2010) Accruing evidence on benefits of adherence to the Mediterranean diet on health: an updated systematic review and meta-analysis. *Am J Clin Nutr* 92:1189-1196. ajcn.2010.29673 [pii] 10.3945/ajcn.2010.29673
- Miyagi S, Iwama N, Kawabata T, Hasegawa K. (2003) Longevity and diet in Okinawa, Japan: the past, present and future. *Asia-Pacific Journal of Public Health / Asia-Pacific Academic Consortium for Public Health* 15 Suppl:S3-9-S3-9.
- Dartigues JF, Gagnon M, Michel P, Letenneur L, Commenges D, Barberger-Gateau P, Auriaud S, Rigal B, Bedry R, Alépoult A. (1991) [The Paquid research program on the epidemiology of dementia. Methods and initial results]. *Revue Neurologique* 147:225-230.
- Sun Q, Townsend MK, Okereke OI, Franco OH, Hu FB, Grodstein F. (2010) Physical Activity at Midlife in Relation to Successful Survival in Women at Age 70 Years or Older. *Archives of Internal Medicine* 170:194-201.
- Nguyen C. (2008) L'île d'Okinawa : un modèle du bien vieillir ?☆. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 8:35-41.
- Vogel T, Brecht PH, Leprêtre PM, Kaltenbach G, Berthel M, Lonsdorfer J. (2009) Health benefits of physical activity in older patients: a review. *International Journal of Clinical Practice* 63:303-320.
- Rimmer JH. (2005) Exercise and physical activity in persons aging with a physical disability. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America* 16:41-56.
- Landi F, Liperoti R, Russo A, Capoluongo E, Barillaro C, Pahor M, Bernabei R, Onder G.

BECOMING A NONAGENARIAN: FACTORS ASSOCIATED WITH SURVIVAL UP TO 90 YEARS OLD IN 70+ MEN & WOMEN

- (2010) Disability, more than multimorbidity, was predictive of mortality among older persons aged 80 years and older. *J Clin Epidemiol* 63:752-759. S0895-4356(09)00301-1 [pii] 10.1016/j.jclinepi.2009.09.007
23. Marengoni A, von Strauss E, Rizzuto D, Winblad B, Fratiglioni L. (2009) The impact of chronic multimorbidity and disability on functional decline and survival in elderly persons. A community-based, longitudinal study. *J Intern Med* 265:288-295. JIM2017 [pii] 10.1111/j.1365-2796.2008.02017.x
24. Helmer C, Joly P, Letenneur L, Commenges D, Dartigues JF. (2001) Mortality with Dementia: Results from a French Prospective Community-based Cohort. *American Journal of Epidemiology* 154:642-648.
25. Fillit H, Nash DT, Rundek T, Zuckerman A. (2008) Cardiovascular risk factors and dementia. *Am J Geriatr Pharmacother* 6:100-118. S1543-5946(08)00024-X [pii] 10.1016/j.amjopharm.2008.06.004
26. Engberg H, Oksuzyan A, Jeune B, Vaupel JW, Christensen K. (2009) Centenarians—a useful model for healthy aging? A 29-year follow-up of hospitalizations among 40,000 Danes born in 1905. *Aging Cell* 8:270-276.
27. Fries JF. (2002) Aging, natural death, and the compression of morbidity. 1980. *Bulletin of the World Health Organization* 80:245-250.
28. Forster AJ, Kyremanteng K, Hooper J, Shojania KG, van Walraven C. (2008) The impact of adverse events in the intensive care unit on hospital mortality and length of stay. *BMC Health Services Research* 8:259-259.
29. Permpongkosol S. (2011) Iatrogenic disease in the elderly: risk factors, consequences, and prevention. *Clinical Interventions in Aging* 6:77-82.
30. Szlejf C, Farfel JM, Saporetti LA, Jacob-Filho W, Curiati JA. (2008) Factors related to the occurrence of iatrogenesis in elderly patients hospitalized in a geriatric ward: a prospective study. *Einstein* 6:337-342.
31. Tessier JF, Nejari C, Letenneur L, Filleul L, Marty ML, Barberger Gateau P, Dartigues JF. (2001) Dyspnea and 8-year mortality among elderly men and women: the PAQUID cohort study. *European Journal of Epidemiology* 17:223-229.
32. Fagot-Campagna A, Bourdel-Marchasson I, Simon D. (2005) Burden of diabetes in an aging population: prevalence, incidence, mortality, characteristics and quality of care. *Diabetes Metab* 31 Spec No 2:S335-3552. MDOI-DM-12-2005-31-HS2-1262-3636-101019-200509654 [pii]
33. Schwartz SL. (2010) Treatment of elderly patients with type 2 diabetes mellitus: a systematic review of the benefits and risks of dipeptidyl peptidase-4 inhibitors. *Am J Geriatr Pharmacother* 8:405-418. S1543-5946(10)00085-1 [pii] 10.1016/j.amjopharm.2010.10.003
34. Natarajan S, Liao Y, Sinha D, Cao G, McGee DL, Lipsitz SR. (2005) Sex differences in the effect of diabetes duration on coronary heart disease mortality. *Arch Intern Med* 165:430-435. 165/4/430 [pii] 10.1001/archinte.165.4.430
35. Gobl CS, Brannath W, Bozkurt L, Handisurya A, Anderwald C, Luger A, Krebs M, Kautzky-Willer A, Bischof MG. (2010) Sex-specific differences in glycemic control and cardiovascular risk factors in older patients with insulin-treated type 2 diabetes mellitus. *Gend Med* 7:593-599. S1550-8579(10)00127-0 [pii] 10.1016/j.genm.2010.11.003
36. Clarke R, Emberson J, Fletcher A, Breeze E, Marmot M, Shipley MJ. (2009) Life expectancy in relation to cardiovascular risk factors: 38 year follow-up of 19,000 men in the Whitehall study. *BMJ* 339:b3513.
37. Guterbaum T, Gaede P. (2011) Multiple risk factor intervention to prevent cardiovascular disease. A high powered and evidence based approach. *Rev Esp Cardiol* 64:173-174. S0300-8932(11)00145-X [pii] 10.1016/j.recesp.2010.11.004
38. Dutta A, Henley W, Lang I, Llewellyn D, Guralnik J, Wallace RB, Melzer D. (2011) Predictors of extraordinary survival in the Iowa established populations for epidemiologic study of the elderly: cohort follow-up to "extinction". *Journal of the American Geriatrics Society* 59:963-971.
39. Cockerham WC, Hattori H, Yamori Y. (2000) The social gradient in life expectancy: the contrary case of Okinawa in Japan. *Social Science & Medicine* (1982) 51:115-122.
40. Staehelin K, Schindler C, Spoerri A, Zemp Stutz E. (2012) Marital status, living arrangement and mortality: does the association vary by gender? *J Epidemiol Community Health* 66:e22. jech.2010.128397 [pii] 10.1136/jech.2010.128397
41. Blazer DG. (2008) How do you feel about...? Health outcomes in late life and self-perceptions of health and well-being. *Gerontologist* 48:415-422. 48/4/415 [pii]
42. Fry PS, Debats DL. (2009) Perfectionism and the Five-factor Personality Traits as Predictors of Mortality in Older Adults. *Journal of Health Psychology* 14:513-524.
43. Manzoli L, Villari P, G MP, Boccia A. (2007) Marital status and mortality in the elderly: a systematic review and meta-analysis. *Soc Sci Med* 64:77-94. S0277-9536(06)00442-4 [pii] 10.1016/j.socscimed.2006.08.031
44. Rasulo D, Christensen K, Tomassini C. (2005) The influence of social relations on mortality in later life: a study on elderly Danish twins. *The Gerontologist* 45:601-608.
45. Brenner H, Arndt V. (2004) Epidemiology in aging research. *Experimental Gerontology* 39:679-686.
46. Vaupel JW. (2010) Biodemography of human ageing. *Nature* 464:536-542.
47. Manton KG. (2008) Recent declines in chronic disability in the elderly U.S. population: risk factors and future dynamics. *Annual Review of Public Health* 29:91-113.
48. Olshansky SJ, Passaro DJ, Hershow RC, Layden J, Carnes BA, Brody J, Hayflick L, Butler RN, Allison DB, Ludwig DS. (2005) A potential decline in life expectancy in the United States in the 21st century. *The New England Journal of Medicine* 352:1138-1145.
49. Barberger-Gateau P, Rainville C, Letenneur L, Dartigues JF. (2000) A hierarchical model of domains of disablement in the elderly: a longitudinal approach. *Disability and Rehabilitation* 22:308-317.

5.2 - TENDANCES SECLAIRES

5.2.1 - Introduction

Avec le déclin de la mortalité aux âges avancés et le vieillissement de la génération des baby-boomers, la qualité des années de vie vécues est progressivement devenue plus importante à considérer que la stricte survie. Ainsi, en considérant l'incapacité comme un indicateur indirect global d'état de santé, la mesure de l'espérance de vie en santé, telle que l'espérance de vie sans incapacité, est devenue un indicateur pleinement pertinent pour mesurer la santé des populations puisqu'il combine données de mortalité et de santé. En matière de santé publique, ces indicateurs présentent de multiples intérêts. Par exemple, la durée de vie moyenne passée en incapacité sévère au niveau populationnel, permet d'estimer les besoins de prise en charge de la dépendance. Ces indicateurs permettent également de comparer différentes populations (entre hommes et femmes, selon la catégorie socioprofessionnelle, entre pays etc.) et d'identifier certaines inégalités de santé. Enfin, ces paramètres sont également très pertinents pour l'étude de l'évolution de l'état de santé des populations au cours du temps (tendances séculaires).

Ainsi, dans les années 70, les progrès de la médecine semblaient permettre de maintenir en vie des sujets qui autrefois ne survivaient pas, mais leur gain d'espérance de vie était alors souvent associé à un mauvais état de santé. En effet, il a été rapporté que l'incapacité avait considérablement augmenté (+37%) entre 1966 et 1976 au sein de la population américaine, cette incapacité, notamment dans le groupe des 65 ans et plus, étant imputée principalement au diabète et aux maladies de l'appareil circulatoire.¹⁵⁵ Depuis les années 80, deux schémas principaux d'évolution de la santé des populations ont été illustrés dans plusieurs études.²¹⁻²⁵ La théorie de la compression de la morbidité, à savoir une réduction du

nombre d'années de vie en mauvaise santé à une petite partie de l'espérance de vie, a été illustrée très majoritairement dans de nombreux pays industrialisés. Plus récemment, cette évolution particulièrement favorable a un peu plafonné et c'est davantage la théorie de l'équilibre dynamique²⁶⁻²⁷ (le temps passé en mauvaise santé reste stable alors que l'accroissement de l'espérance de vie se poursuit) qui a prévalu.

L'objectif de ce travail était donc d'étudier les tendances évolutives d'espérance de vie totale, sans incapacité et en incapacité chez deux générations de personnes âgées du même âge à 10 ans d'intervalle, au sein de la cohorte Paquid.

5.2.2 - Aspects méthodologiques

Sélection de l'échantillon d'étude

Ces travaux ont été menés sur les 20 premières années de suivi de la cohorte Paquid, entre 1988 et 2008, entre deux générations de sujets âgés de 74-84 ans en début de chaque période d'observation.

La première génération (G1) est composée de 1 304 sujets vivant à domicile à l'inclusion et nés entre 1903 et 1912 pour une première période d'observation située entre 1988 et 1998. La deuxième génération (G2) est composée de 1 054 sujets vivant à domicile à T10 et née entre 1913 et 1922 pour une seconde période d'observation située entre 1998 et 2008.

Évaluation de l'incapacité

L'indicateur hiérarchisé combine les trois domaines d'incapacité que sont la mobilité, les activités instrumentales (IADL) et les activités de base de la vie quotidienne (ADL). Cet indicateur décline l'incapacité en quatre modalités : l'indépendance totale (absence de limitation), l'incapacité légère (limitation dans la mobilité), l'incapacité modérée (limitation dans la mobilité et les IADL) et l'incapacité sévère (limitation les trois domaines). Selon cet indicateur, des

estimations d'espérances de vie dans chaque état ont pu être réalisées à l'aide de modèles multi-état de Markov.

Modèle de Markov

Les estimations d'espérances de vie avec et sans incapacité, estimées séparément pour chaque génération à 75, 80 et 85 ans, ont été réalisées à l'aide de modèles multi-états de Markov et ont été réalisées à l'aide du logiciel IMaCh (*Interpolated Markov Chain*) développé par les chercheurs de l'Ined.¹⁵⁶ Nos estimations sont basées sur les probabilités de transition entre les trois états de santé que sont l'absence d'incapacité, l'incapacité et le décès. Ainsi, des tables de mortalité multi-états ont été calculées pour chaque niveau de l'indicateur hiérarchisé à partir de ces probabilités pour estimer les espérances de vie totale (*Total Life Expectancy ou TLE*), avec (*Disability Life Expectancy ou DLE*) ou sans incapacité (*Disability-Free Life Expectancy ou DFLE*).

Les modèles multi-états de Markov représentent un outil statistique original et particulièrement adapté à l'étude de processus tels que le processus d'évolution vers l'incapacité et la dépendance qui suit un continuum, avec atteinte plus ou moins progressive de différents degrés de sévérité et possibilité de récupération des capacités fonctionnelles (Cf. FIGURE 16). Il s'agit d'une généralisation des modèles de survie qui consiste à définir des états d'un processus morbide (dans ce cas, l'incapacité) et à modéliser l'évolution des sujets à travers différents états à l'aide de modèles de Markov.¹⁵⁷ Ces derniers peuvent être spécifiés par les probabilités de transition $p_{jk}(s,t)$. Elles représentent la probabilité d'être dans l'état k à l'instant t sachant qu'on était dans l'état j à un instant précédent s . De plus, ces modèles permettent la prise en compte simultanée du risque de décès à tous les stades, risque indispensable à modéliser dans l'étude d'un processus lié au vieillissement.

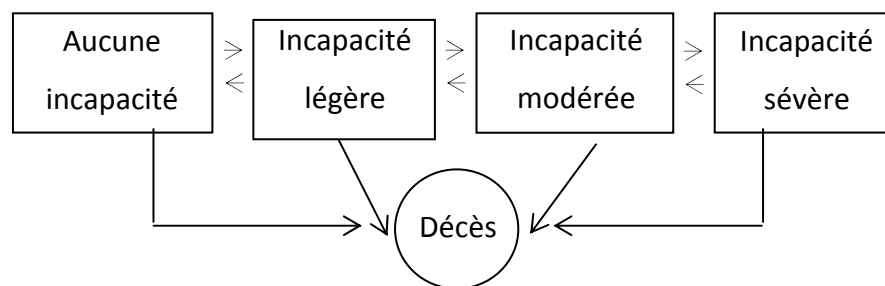


FIGURE 16. Hiérarchie de l'incapacité, modèles multi-états

5.2.3 - Principaux résultats et discussion

Sur le plan purement descriptif, on observe une augmentation significative de la fréquence des personnes sans aucune incapacité de 85% en 10 ans (11,2% pour G1 et 20,7% pour G2). Dans l'intervalle, on constate également une augmentation de la part des personnes de hauts niveaux d'études de 81% et une diminution de la mortalité à 10 ans de 17%. Outre une augmentation de l'espérance de vie totale (+1,44 ans chez les 80-84 ans par exemple), les résultats suggèrent un recul de l'âge d'entrée en incapacité en 10 ans. Les générations de personnes âgées d'aujourd'hui vivent en meilleure santé que les générations vivant deux décennies auparavant. Les personnes âgées vivent plus longtemps en meilleure santé (+1,29 ans chez les 80-84 ans) mais également plus longtemps en incapacité sévère (+ 0,14 ans). De plus, l'espérance de vie en incapacité sévère augmente plus fortement chez les femmes d'une part, et chez les sujets de bas niveaux d'études d'autre part, qui connaissent la plus forte augmentation en espérance de vie totale (+ 1,70 ans chez les 80-84 ans). Ainsi, nos résultats suggèrent que la théorie de la compression de la morbidité serait vérifiée chez les hommes et les sujets âgés de haut niveau d'études, tandis que bien qu'ayant bénéficié du plus fort accroissement de l'espérance de vie totale, les bas niveaux d'études semblent connaître une expansion de la morbidité, tout comme les femmes plus âgées (80 ans et plus). Comme aux États-Unis, les gains d'espérance de vie chez les plus défavorisés semble se payer par un gain d'années

de vie en mauvaise santé chez les bas niveaux d'études, population plus fragile sur le plan sanitaire et sociale qui ne survivait pas à des âges très élevés et qui se retrouve à des âges avancés mais en plus mauvaise santé que les autres du même âge.

En étudiant plus spécifiquement chaque domaine d'incapacité, c'est pour le niveau de l'incapacité aux IADL que l'évolution fonctionnelle favorable a été la plus spectaculaire. Or, compte tenu des relations majeures entre incapacité aux IADL et démence (sur lesquelles nous reviendrons en détails ultérieurement dans cette thèse), nos résultats pourraient être analysés en regard de la diminution de la prévalence et de l'incidence de la démence observée depuis les années 2000.¹⁵⁸⁻¹⁶⁴ En absence de révolution thérapeutique spécifique dans le champ de la démence, ces évolutions seraient plutôt liées à une prise en charge et une prévention efficaces de la santé globale. Cependant, outre nos résultats, plusieurs études observent également cette expansion de la morbidité pour des générations adultes plus jeunes.³⁵

5.2.4 - Conclusion

L'étude des tendances séculaires montre un gain d'espérance de vie en 10 ans et un recul de l'âge d'entrée en dépendance. Les évolutions observées attestent d'une compression de la morbidité chez les hommes et les hauts niveaux d'études. Les sujets de bas niveau d'études sont ceux qui ont bénéficié le plus de l'allongement de l'espérance de vie, mais ils semblent « payer » ces gains de longévité par davantage d'années vécues en mauvaise santé. Les trois théories (compression, expansion, équilibre) semblent continuer à coexister. Dans cette perspective, les efforts dans l'investigation de leviers d'action en matière de prévention et de prise en charge susceptibles d'éviter ou de réduire ce temps de vie supplémentaire en mauvaise santé doivent être poursuivis. Il devient donc primordial de mieux comprendre les mécanismes impliqués dans le processus de dépendance et les

déterminants associés pour poursuivre et accentuer les tendances favorables à la santé des populations et promouvoir un vieillissement réussi.

5.2.5 - Article

CHAPTER 13

Recent Trends in Disability-Free Life Expectancy in the French Elderly

Twenty Years Follow-Up of the Paquid Cohort

Karine Pérès, Arlette Edjolo, Jean-François Dartigues,
and Pascale Barberger-Gateau

ABSTRACT

This chapter compares total, disability-free life expectancy (DFLE) and disability life expectancy (DLE) between two “generations” of older adults in the same age category in a population-based epidemiological study on aging, covering 20 years of follow-up. A wide range of data has been collected at home every 2 or 3 years over 20 years of follow-up. Three definitions of healthy state are distinguished based on three domains of disability: mobility, instrumental activities of daily living (IADL), and basic activities of daily living (ADL). For each definition of disability, total life expectancies (TLEs), DFLEs, and DLEs are calculated using the Interpolated Markov Chain (IMaCh) software. The findings appear to be supporting a postponement of disability by confirming that along with longer life, older people of today are healthier than older people of two decades ago, at least in terms of disability, in France. However, simultaneously, older people both spend a greater part of their lives healthy and a greater part of their lives with severe disability. Moreover, we noticed that LE with severe disability increases more for men and subjects with low educational level (LEL), the subgroup experiencing the stronger TLE increase.

© 2013 Springer Publishing Company
<http://dx.doi.org/10.1891/0198-8794.33.293>

INTRODUCTION

As discussed in the previous chapters of this volume, the decline in old age mortality combined with the aging of the baby boomer generations has progressively moved the issue from the “quantity” of life to the “quality” of life. Indeed, the issue is no longer only whether we live longer but also whether the additional years of life are lived in good health and independence or with health problems and need for care. To determine if healthier life goes along with longer life, measures of health expectancies, such as disability-free life expectancies (DFLEs), are relevant indicators by combining both mortality and health data (Cambois, Clavel, Romieu, & Robine, 2008). Disability reflects the problems in performing activities of daily living and could thus be considered as a global indicator of health status. Consequently, healthy and unhealthy statuses explored in this chapter were based on the assessment of disability conducted over 20 years of follow-up of the Paquid cohort, a French population-based epidemiological study on aging. Although the International Classification of Functioning, Disability and Health (de Kleijn-De Vrankrijker, 2003) emphasizes activity restriction rather than disability, we use the terminology of disability and DFLE.

Since the 1980s, most studies (Cambois et al., 2008; Crimmins, 2004; Crimmins, Hayward, Hagedorn, Saito, & Brouard, 2009; Crimmins, Saito, & Ingegneri, 1997; Freedman, Martin, & Schoeni, 2002; Pérès, Helmer, Letenneur, Jacqmin-Gadda, & Barberger-Gateau, 2005; Robine, Romieu, & Michel, 2003; Sagardui-Villamor, Guallar-Castillon, Garcia-Ferruelo, Banegas, & Rodriguez-Artalejo, 2005; Spillman, 2004) suggested decreasing disability in industrialized countries, supporting a compression of morbidity (i.e., greater reduction in morbidity than in mortality) or at least supporting the scenario of dynamic equilibrium or reductions in disability that are commensurate with those in mortality (Perenboom, Herten, Boshuizen, & Bos, 2004). However, comparisons across surveys are problematic because of methodological disparities. One of the major difficulties in comparisons arises from issues of assessment of disability, which is often variable in terms of sensitivity and precision of the scoring, reproducibility over time, number and types of activities assessed, and domains of disability often limited to only one or two dimensions that cannot allow coverage of the full spectrum of the disablement process. Trends may be highly influenced by the level of severity of disability considered (Jacobzone, 2000; Perenboom et al., 2004). For instance, a compression of morbidity may occur for the less severe stage and an expansion for more severe levels. Moreover, most previous studies on healthy LE have been conducted from national surveys based on the prevalence of disability. Yet, as discussed by Crimmins et al. (2009), disability prevalence is the outcome of several dynamic processes including disability

onset, recovery, and mortality that can only be modeled through incidence data in longitudinal surveys.

This chapter aims to study trends in DFLE in France between 1988 and 2008 to examine whether we are living longer healthier lives. We compared two “generations” of older adults in the same age category (i.e., aged 75–84 years old at the baseline of the analyses), 10 years apart, followed for 20 years in the Paquid cohort. Trends were explored in total life expectancy (TLE), DFLE, and disability life expectancy (DLE) at ages 75, 80, and 85 years. We distinguish four levels of severity of disability from full independence to severe disability. We also investigated differences in trends by gender and educational level.

METHODS

The Paquid Cohort

The Paquid (Personnes Agées QUID, i.e., “What about the older adults?”) cohort is a prospective epidemiological study of cerebral and functional aging, with a specific focus on dementia. The methodology has been previously described (Dartigues et al., 1992; Dartigues et al., 1991). In brief, the initial sample included 3,777 subjects aged 65 years and older, initially living in the community and randomly selected from the electoral rolls in 75 randomly chosen parishes in two French administrative areas (Gironde and Dordogne). This sample was representative in terms of age and sex of the older adults community dwellers of the area (Dartigues et al., 1991). Since the baseline visit in 1988, participants have been revisited every 2–3 years over 20 years of follow-up. The visits all took place at home with a specially trained neuropsychologist who collected a wide range of data including sociodemographic factors, social support and network, living conditions and habits, health measurements, and current symptoms and diseases. All of the visits also included a comprehensive functional assessment (as detailed in the following text) and a complete neuropsychological evaluation. Moreover, active evaluation of dementia was made during the follow-up through a clinical examination at home by a neurologist and confirmation of diagnosis in a case consensus conference attended by specialist clinicians. All the participants provided informed consent before participation, and the ethics committee of the Centre Hospitalo-Universitaire de Bordeaux approved this research according to the principles embodied in the Declaration of Helsinki.

Constitution of the Present Sample

The 20-year follow-up was split into two 10-year observation periods (cf. Figure 13.1): (a) 1988–1998, period of observation of the first “generation”

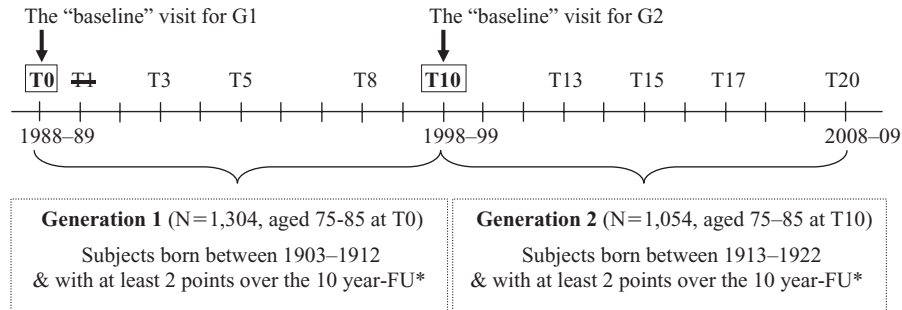


FIGURE 13.1 Illustration of the constitution of the two generations and of the two studied periods over the 20 years of follow-up—The Paquid cohort (1988–2009).

*FU = follow-up

(called G1); and (b) 1998–2008, period of observation of the second generation (G2). In each generation, the subjects were aged 75–84 years at the beginning of the respective period of observation; that is, born between 1903 and 1912 in G1 and between 1913 and 1922 in G2.

To follow similar cohorts, we excluded from the initial Paquid sample the 324 subjects born before 1903 and the 13 born after 1922. From the remaining 3,440 subjects, we also excluded 445 subjects with no follow-up data (in terms of death or functional assessment) over the respective period of observation and the 583 potential participants of G2 who were deceased before the baseline visit (at T10). Finally, because the initial Paquid sample was exclusively community dwelling, we also excluded from the G2 sample the 54 subjects living in an institution at T10. In total, the present sample included 2,358 subjects, of which 1,304 were in G1 and 1,054 in G2.

Note that for the best possible comparability between the two generations, the data collected at the first visit (1 year after baseline) were not used for the present analyses because no visit was conducted after 1 year (i.e., at T11) for G2. For each group, five visits were used: T0, T3, T5, T8, and T10 for G1 and T10, T13, T15, T17, and T20 for G2.

The Functional Assessment

Three domains of disability were investigated at each visit: basic ADL (Katz, Downs, Cash, & Grotz, 1970), instrumental ADL (Lawton & Brody, 1969), and mobility (Rosow & Breslau, 1966). ADL included five basic activities: bathing, dressing, toileting, transferring, and eating (Katz et al., 1970). Incontinence was excluded from the disability definition because it represents impairment rather

than disability (Avlund, 1997). Ability in the five following IADL was evaluated: telephoning, shopping, use of transports, managing medication, and handling finances (Lawton & Brody, 1969). As recommended by the scale's author, three additional activities were evaluated for women only: doing housework, meal preparation, and doing the laundry. Three items from the Rosow and Breslau (1966) scale were used to assess mobility: doing heavy housework, walking half a mile, and climbing stairs. For each of these three domains, a subject was considered disabled if he or she could not perform at least one activity of the domain without a given level of assistance, as defined by the respective authors of the scales.

Finally, we used a hierarchical indicator of disability, which combines the three scales, as previously shown in the Paquid study (Barberger-Gateau, Rainville, Letenneur, & Dartigues, 2000). This indicator allows four levels of disability with increasing severity to be distinguished: full independence (absence of restriction in all three scales), mild disability (only mobility restriction), moderate disability (mobility and IADL restriction), and finally, severe disability (mobility and IADL and ADL restriction). This hierarchical model fitted 99.3% of the subjects at baseline of Paquid with a coefficient of reproducibility of 0.99 and a coefficient of scalability of 0.98 (Barberger-Gateau et al., 2000).

Death Ascertainment

Deaths occurring during the follow-up were systematically and regularly recorded and checked through the administrative data on death certificates obtained from the Certificat d'Etudes Primaires, primary diploma and the city administration. The precise date of death was coded for all deaths through December 31, 2009.

Statistical Analyses

The two generations were compared using chi-square tests (for categorical variables) and *t* tests (for continuous variables). TLE, DFLE, and DLE were calculated using the Interpolated Markov Chain software (IMaCh, version 0.97b; Lievre, Brouard, & Heathcote, 2003). IMaCh fits a multinomial logistic regression to model the transition probabilities between three states: no disability, disability, and death. These transition probabilities are then used in a multistate life table to calculate life expectancies in each disability state (no disability and disability). The educational level was dichotomized distinguishing the low educational level (LEL) as having no primary school diploma (Certificat d'Etudes Primaires) from the higher educational level (HEL).

Life expectancies were calculated separately in the two generations by age (presented at 75, 80, and 85 years), globally, and by gender and education. Three waves of calculations were performed successively for the three domains of disability (ADL, IADL, and mobility). In each generation, the data collected during the five successive visits over 10 years of follow-up were used, and the incidence data in the consecutive follow-up intervals collapsed in the analyses. These calculations provided estimations of TLE, DFLE, and DLE and their standard deviations.

Finally, because mobility, IADL, and ADL are assumed to be hierarchical (Barberger-Gateau et al., 2000), we could infer from the three waves of life expectancy calculations the length of life in the four levels of the hierarchical indicator of disability (full independence, mild disability, moderate disability, and severe disability) as follows: (a) the time spent with no disability was $DFLE_{\text{Mobility}}$; (b) the time spent with severe disability was DLE_{ADL} ; (c) the time spent with mild disability was given by the difference between DLE_{Mobility} and DLE_{IADL} ; and finally, (d) the time spent with moderate disability given by the difference between DLE_{IADL} and DLE_{ADL} . Finally, we created a dichotomized indicator, which distinguishes an active and an inactive state, by combining no disability to mild disability and moderate disability to severe disability. As previously published (Pérès, Jagger, Lièvre, & Barberger-Gateau, 2005), we thus assumed that mild disability (defined by only mobility restriction) has no significant repercussions on daily life for those aged 75 years and older, including activities such as cleaning windows, changing wallpaper, or walking 1 km. The inactive state grouped all the subjects who needed daily human assistance in ADL (instrumental and/or basic activities). For active life expectancy (ALE) and inactive life expectancies (ILEs), 95% confidence intervals were provided from the $DFLE_{\text{IADL}}$ and DLE_{IADL} estimations.

RESULTS

Sample Description

Regarding sociodemographic characteristics at the beginning of the studied periods (i.e., in 1988–1989 for G1 and 1998–1999 for G2), the two generations did not differ in terms of age at entry and sex, but the more recent generation (G2) had a significantly higher educational level (G1: 41.1% of subjects with LEL; G2: 25.2%; cf. Table 13.1). In terms of functional status at entry, individuals in G2 were more likely to be fully independent (G1: 11.2%; G2: 20.7%) and also less likely to be moderately disabled, although no difference was observed for severe disability. Finally, the 10-year mortality rate was significantly lower in G2, with 53% within the 10 following years compared to 63% in G1 ($p < .0001$).

TABLE 13.1
*Characteristics of the Two Generations at “Baseline” and
 the 10-Year Mortality Rate—the Paquid Cohort*

	Generation 1 N = 1,304		Generation 2 N = 1,054		<i>p</i>
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	
Mean age at “baseline” (<i>SD</i>)	80.10	(2.84)	80.10	(3.23)	.9872
Female gender	797	61.12	624	59.20	.3444
Education					
Low (no diploma)	536	41.10	266	25.24	<.0001
Intermediate (CEP, primary diploma)	570	43.71	497	47.15	
High (>CEP)	198	15.18	291	27.61	
Hierarchical indicator of disability at “baseline”					<.0001
Full independence	146	11.20	217	20.67	
Mild disability	599	45.97	451	42.95	
Moderate disability	472	36.22	310	29.52	
Severe disability	86	6.60	72	6.86	
10-year mortality	826	63.34	557	52.85	<.0001

Note. CEP = Certificat d’Etudes Primaires, primary diploma.

Changes in Life Expectancy Between the First Generation and the Second Generation

TLE at ages 75, 80, and 85 years increased between the two generations, as presented in Table 13.2. At age 80 years, the subjects of G1 could expect to live on average 8.27 years (*SD* = 0.16) compared to 9.71 years (*SD* = 0.25) for subjects in G2, that is, an increase of 1.44 years (+17% higher). In absolute terms, these increases were fairly similar by age (+1.34 at age 75 years, +1.44 at age 80 years, and +1.31 at age 85 years) and gender (+1.48 in men and +1.46 in women at age 80 years) but were greatly influenced by education. TLE increases were particularly more pronounced in the lower educated (e.g., at age 75 years, +1.78 years in LEL subjects compared to +1.02 years in HEL).

In terms of percentage increase, gains were greater among the oldest old (+11% at age 75 years, +17% at age 80 years, and +24% at age 85 years) and

TABLE 13.2

*Total Life Expectancies in Generation 1 and Generation 2 at Ages 75, 80, and 85 Years—
Total, by Gender and Education—the Paquid Cohort*

Ages (years)	G1		G2		Change Between G1 and G2	
	TLE (SD)	(95% CI)	TLE (SD)	(95% CI)	Absolute Years	(%)
Totals						
75	11.73 (0.25)	(11.66–11.80)	13.07 (0.34)	(12.96–13.18)	+1.34	(+11)
80	8.27 (0.16)	(8.25–8.29)	9.71 (0.25)	(9.68–9.74)	+1.44	(+17)
85	5.54 (0.17)	(5.52–5.56)	6.85 (0.27)	(6.82–6.88)	+1.31	(+24)
Men						
75	10.34 (0.34)	(10.13–10.55)	11.68 (0.47)	(11.47–11.89)	+1.34	(+13)
80	7.12 (0.22)	(7.08–7.16)	8.60 (0.31)	(8.54–8.66)	+1.48	(+21)
85	4.64 (0.19)	(4.60–4.68)	5.91 (0.28)	(5.85–5.97)	+1.27	(+27)
Women						
75	12.72 (0.29)	(12.62–12.82)	14.19 (0.41)	(14.01–14.37)	+1.47	(+12)
80	9.06 (0.23)	(9.02–9.10)	10.52 (0.34)	(10.47–10.57)	+1.46	(+16)
85	6.12 (0.22)	(6.09–6.15)	7.47 (0.35)	(7.42–7.52)	+1.35	(+22)
LEL						
75	11.26 (0.33)	(11.07–11.45)	13.04 (0.61)	(12.59–13.49)	+1.78	(+16)
80	7.87 (0.24)	(7.82–7.92)	9.57 (0.44)	(9.45–9.69)	+1.70	(+22)
85	5.22 (0.21)	(5.18–5.26)	6.72 (0.40)	(6.63–6.81)	+1.50	(+29)
HEL						
75	12.05 (0.31)	(11.94–12.16)	13.07 (0.37)	(12.94–13.20)	+1.02	(+8)
80	8.56 (0.22)	(8.53–8.59)	9.73 (0.28)	(9.69–9.77)	+1.17	(+14)
85	5.75 (0.20)	(5.72–5.78)	6.88 (0.29)	(6.84–6.92)	+1.13	(+20)

Note. G1 = first generation; G2 = second generation; TLE = total life expectancy; LEL = low educational level; HEL = higher educational level.

in individuals with LEL (at age 75 years: +16% in the LEL vs. +8% in the HEL; and at age 85 years: +29% vs. +20%, respectively).

Lifetime in the Four Levels of Disability by Generation

Table 13.3 presents the years lived (in absolute value and in terms of the proportion of remaining lifetime) in the four levels of disability by generation at ages 75, 80, and 85 years as well as the change (in years) between the two generations.

In G1, of the 11.7 remaining years of life, a 75-year-old person could expect to live on average 2.4 years free of any disability (21% of the remaining lifetime), 3.0 years with only mild disability (26%), 5.0 years with moderate disability (42%), and 1.3 years (11%) with severe disability; compared to 3.4 years (26%), 3.8 years (29%), 3.9 years (30%), and 2.0 years (15%), respectively, for the total of 13.1 years of remaining lifetime for G2.

The main difference observed between the two generations was the decline in the time spent with moderate disability. For instance, at age 75 years, subjects of the second generation could expect to live on average 1.1 years less with moderate disability, although 1 year was added to life free of any disability. This favorable evolution was also observed in terms of proportions—from 42% to 30% at age 75 years, from 50% to 37% at age 80 years, and from 54% to 43% at age 85 years for G1 and G2, respectively (cf. Table 13.3). Reduction of the lifetime with moderate disability was particularly more pronounced in the youngest subjects in men and in higher educated individuals.

However, it is also noteworthy that length of life with severe disability increased as well, and this was relatively constant across age (with around +0.7 years of progression; cf. Table 13.3).

The increases were particularly pronounced in the subjects with LEL, with around a one-year gain at each age—this being twofold higher than for HEL. In addition, gains in lifetime with severe disability were higher in men than in women (e.g., +0.80 vs. +0.55 years at age 80 years). These differential evolutions by gender and education were also observed in terms of proportions of remaining life.

Finally, the evolutions of lifetime without any disability were particularly influenced by age, with almost no increase between the generations at older ages. Because the gains between generations were greater for men, the subgroup already more advantaged in G1, inequalities by gender in terms of full independence in daily life increased.

Lifetime in the Active and Inactive Status by Generation

As presented in Table 13.4, gains in ALE were generally greater than gains in ILE, especially at younger ages, suggesting a compression of morbidity. We even observed a reduction of the lifetime in the inactive state in the younger subjects

TABLE 13.3
*Comparisons by Generation of the Lifetime in the Four Levels of Severity of Disability at Ages 75, 80, and 85 Years—
 Total, by Gender and Education*

Ages	G1								G2								Change Between G1 and G2			
	No		Mild		Moderate		Severe		No		Mild		Moderate		Severe		No	Mild	Moderate	Severe
Total	Years	(%)	Years	(%)	Years	(%)	Years	(%)	Years	(%)	Years	(%)	Years	(%)	Years	(%)	Years	Years	Years	Years
75	2.42	(21)	3.00	(26)	4.98	(42)	1.34	(11)	3.39	(26)	3.83	(29)	3.89	(30)	1.97	(15)	+0.97	+0.83	−1.09	+0.63
80	0.91	(11)	1.90	(23)	4.11	(50)	1.36	(16)	1.35	(14)	2.75	(28)	3.60	(37)	2.01	(21)	+0.44	+0.85	−0.51	+0.65
85	0.27	(5)	0.93	(17)	2.98	(54)	1.36	(25)	0.38	(6)	1.48	(22)	2.96	(43)	2.03	(30)	+0.11	+0.55	−0.02	+0.67
Men																				
75	3.14	(30)	3.30	(32)	3.30	(32)	0.60	(6)	4.41	(38)	3.90	(33)	2.01	(17)	1.36	(12)	+1.27	+0.60	−1.29	+0.76
80	1.36	(19)	2.32	(33)	2.84	(40)	0.60	(8)	2.06	(24)	3.17	(37)	1.97	(23)	1.40	(16)	+0.70	+0.85	−0.87	+0.80
85	0.48	(10)	1.36	(29)	2.22	(48)	0.57	(12)	0.71	(12)	2.08	(35)	1.72	(29)	1.40	(24)	+0.23	+0.72	−0.50	+0.83
Women																				
75	1.47	(12)	3.17	(25)	6.17	(49)	1.91	(15)	2.37	(17)	4.10	(29)	5.26	(37)	2.45	(17)	+0.90	+0.93	−0.91	+0.54
80	0.50	(6)	1.74	(19)	4.92	(54)	1.90	(21)	0.78	(7)	2.58	(25)	4.71	(45)	2.45	(23)	+0.28	+0.84	−0.21	+0.55
85	0.15	(2)	0.72	(12)	3.41	(56)	1.85	(30)	0.18	(2)	1.13	(15)	3.74	(50)	2.42	(32)	+0.03	+0.41	+0.33	+0.57
LEL																				
75	1.76	(16)	2.65	(24)	5.37	(48)	1.47	(13)	2.95	(23)	2.70	(21)	4.86	(37)	2.53	(19)	+1.19	+0.05	−0.51	+1.06
80	0.60	(8)	1.50	(19)	4.28	(54)	1.49	(19)	1.10	(11)	1.71	(18)	4.24	(44)	2.52	(26)	+0.50	+0.21	−0.04	+1.03
85	0.17	(3)	0.62	(12)	2.95	(56)	1.49	(28)	0.28	(4)	0.76	(11)	3.20	(48)	2.48	(37)	+0.11	+0.14	+0.25	+0.99
HEL																				
75	2.83	(23)	3.30	(27)	4.68	(39)	1.25	(10)	3.49	(27)	4.14	(32)	3.66	(28)	1.78	(14)	+0.66	+0.84	−1.02	+0.53
80	1.10	(13)	2.18	(25)	4.00	(47)	1.27	(15)	1.42	(15)	3.05	(31)	3.43	(35)	1.83	(19)	+0.32	+0.87	−0.57	+0.56
85	0.33	(6)	1.12	(19)	3.03	(53)	1.26	(22)	0.42	(6)	1.72	(25)	2.89	(42)	1.85	(27)	+0.09	+0.60	−0.14	+0.59

Note. G1 = first generation; G2 = second generation; no = no disability; mild = mild disability (only mobility restriction); moderate = moderate disability (mobility and instrumental activities of daily living disability); severe = severe disability (mobility and instrumental activities of daily living and activities of daily living disability); LEL = low educational level; HEL = higher educational level.

TABLE 13.4

Comparisons by Generation of the Lifetime in the Active and Inactive Status at Ages 75, 80, and 85 Years—Total, by Gender and Education

Ages	Active Life Expectancy (ALE)				Inactive Life Expectancy (ILE)				Change Between G1 and G2		
	G1		G2		G1		G2				
	Total	ALE	95% CI	ALE	95% CI	ILE	95% CI	ILE	95% CI	ALE	ILE
	75	5.42	(5.30–5.54)	7.22	(7.11–7.33)	6.32	(6.22–6.42)	5.85	(5.76–5.94)	+1.80	−0.46
	80	2.81	(2.79–2.83)	4.10	(4.07–4.13)	5.46	(5.44–5.48)	5.61	(5.58–5.64)	+1.29	+0.14
	85	1.20	(1.19–1.21)	1.86	(1.85–1.87)	4.34	(4.32–4.36)	5.00	(4.97–5.03)	+0.66	+0.65
Men											
	75	6.43	(6.16–6.70)	8.31	(8.11–8.51)	3.91	(3.72–4.10)	3.37	(3.24–3.50)	+1.87	−0.53
	80	3.68	(3.63–3.73)	5.23	(5.17–5.29)	3.44	(3.40–3.48)	3.36	(3.31–3.41)	+1.55	−0.07
	85	1.84	(1.81–1.87)	2.79	(2.74–2.84)	2.79	(2.76–2.82)	3.12	(3.07–3.17)	+0.95	+0.33
Women											
	75	4.64	(4.48–4.80)	6.48	(6.30–6.66)	8.07	(7.94–8.20)	7.71	(7.54–7.88)	+1.83	−0.37
	80	2.24	(2.21–2.27)	3.36	(3.32–3.40)	6.82	(6.78–6.86)	7.16	(7.11–7.21)	+1.12	+0.34
	85	0.86	(0.85–0.87)	1.31	(1.29–1.33)	5.26	(5.23–5.29)	6.16	(6.11–6.21)	+0.44	+0.90
LEL											
	75	4.41	(4.14–4.68)	5.65	(5.24–6.06)	6.85	(6.63–7.07)	7.39	(7.00–7.78)	+1.24	+0.55
	80	2.09	(2.04–2.14)	2.81	(2.72–2.90)	5.77	(5.72–5.82)	6.76	(6.64–6.88)	+0.71	+0.99
	85	0.79	(0.77–0.81)	1.04	(1.00–1.08)	4.44	(4.40–4.48)	5.68	(5.59–5.77)	+0.25	+1.24
HEL											
	75	6.13	(5.99–6.27)	7.63	(7.50–7.76)	5.93	(5.81–6.05)	5.45	(5.34–5.56)	+1.50	−0.49
	80	3.29	(3.25–3.33)	4.47	(4.44–4.50)	5.27	(5.23–5.31)	5.26	(5.22–5.30)	+1.19	−0.01
	85	1.45	(1.43–1.47)	2.14	(2.12–2.16)	4.30	(4.27–4.33)	4.74	(4.70–4.78)	+0.69	+0.45

Note. G1 = first generation; G2 = second generation; LEL = low education level; HEL = higher education level.

(−0.46 years at age 75), except for subjects with LEL in whom an increase of +0.55 years was observed at this age.

The patterns of changes were similar by gender, except at older ages where women gained twofold more in terms of ILE than in ALE, suggesting an expansion of morbidity. This differential evolution was probably explained by the larger decline observed in moderate disability in men than in women.

A largely less favorable change was observed in subjects with LEL—the group who particularly gained in terms of TLE (+1.78 years at age 75 years). Gains in ILE exceeded gains in ALE after the age of 79 years. On the other hand, the evolution was more favorable in the HEL group, with a reduction of the lifetime spent in the inactive state at age 75 years; stabilization at age 80 years; and at age 85 years, a lower increase in ILE than in ALE.

In terms of proportions of remaining life spent in the inactive state, we observed a sharp decline in men (from 38% to 29%, 48% to 39%, and 60% to 53% at ages 75, 80, and 85 years, respectively), a smaller decline in women and the higher educated, and a stabilization in the lower educated (from 61% to 57%, 73% to 71%, and 85% to 85% at ages 75, 80, and 85 years, respectively).

DISCUSSION

The present findings seem to confirm that along with longer life, older people of today are healthier than older people of two decades ago, at least in terms of disability in France. From the late 1980s to the late 2000s, our results generally suggest a compression of morbidity with greater increase in ALE than in ILE, and, even in the youngest, a higher increase in ALE than in TLE. A clear compression was observed in men and in the higher educated, whereas the evolution was markedly less favorable in the lower educated, with an expansion of morbidity (except in the youngest). It is noteworthy that the latter is the subgroup where higher gains in TLE were observed (+1.8 years at age 75 years)—result which explain the compression of mortality that we are observing in France; while the typical age at death increases, the deviation above this central value tends to decrease.

As recently observed in the United States (Seeman, Merkin, Crimmins, & Karlamangla, 2010), more disadvantaged older people may have particularly gained in terms of survival from more severe disease or from chronic disease than in the past, but at the expense of higher ILE.

When looking more precisely at the four levels of severity of disability, it is noteworthy that we observed a reduction of the time lived with moderate disability (i.e., restriction in IADL). This is at this level of disability that the literature shows the most consistency between studies (Crimmins, 2004; Parker

& Thorslund, 2007; Perenboom et al., 2004; Spillman, 2004). In Paquid at age 75 years, of the 1.3 extra years of life, individuals in G2 lived on average 1.1 years shorter with moderate disability, with a shift toward minor disability, as also reported by others (Perenboom et al., 2004). This finding is important because this level of moderate disability is often crucial in the decisions to continue to live independently at home and also represents the beginning of the deterioration of quality of life (Heikkinen et al., 2011). However, our findings also suggest an increase in the length of life with severe disability. Indeed, DFLE is increasing in years and in proportion of TLE, but LE with severe disability (ADL) is also increasing in years and in proportion. Consequently, our results suggest that older people both spend a greater part of their life healthy and a greater part of their life with severe disability. Moreover, we noticed that LE with severe disability increases more for men and subjects with LEL, subgroup experiencing the stronger TLE increase. Among the lower educated, the gain was twofold higher than that of the higher educated.

As reported by others, the methodological heterogeneity between studies considerably limits the possibility of comparison of health trends between surveys (Crimmins, 2004; Parker & Thorslund, 2007). Moreover, only a few studies have provided health trends for the same age category as ours (i.e., 75 years and older). The Longitudinal Studies of Aging I and II, using a similar methodology to ours but at age 70 years, observed a similar increase in TLE as in DFLE over a 10-year period (+0.6 year) and a relatively constant lifetime spent with IADL and ADL disability (Crimmins et al., 2009). The authors concluded that the increases in life expectancy were concentrated in years lived free of disability, explained by a delay in the onset of disability and an increase in the likelihood of recovery from disability (Crimmins et al., 2009). In contrast, in the Netherlands in the 1990s, at age 65 years, the findings suggested an increase in the lifetime with disability, which exceeded the increase in TLE. However, this gain was mainly caused by an increase in the length of life with minor disability, whereas LE with moderate or severe disability declined (Perenboom et al., 2004). This result thus highlights the importance of distinguishing different levels of severity of disability to correctly study trends. In France, Robine and Mormiche (1994) reported a favorable trend in disability over 10 years in the 1980s, with women at age 65 years gaining 1.8 additional years of LE and 2.3 years of DFLE, and men gaining 1.6 and 1.3 years, respectively. In the 1990s, a study that brings together all the available data sets for the French population (i.e., eight surveys) suggested that DFLE continues to increase at age 65 years but to a lesser extent than in the past. However, this trend was not confirmed in the youngest age group (50–65 years old; Sieurin, Cambois, & Robine, 2011). These results are similar to the United States where a reversing trend in disability prevalence was even reported in the

younger group (60–69 years old), whereas functional limitations continued to decline in the 80 years and older subjects (Seeman et al., 2010).

In brief, when measured in terms of mortality and disability, the literature suggests that the health of older people has significantly improved during the last two decades concurrent with a constant rise in LE, with more consistency between studies since the mid-1990s (Crimmins, 2004; Freedman et al., 2004; Robine, Jagger, Mathers, Crimmins, & Suzman, 2003)—trends that our findings generally confirm. However, over the same period, the prevalence of most diseases and symptoms has increased (Crimmins, 2004; Crimmins & Saito, 2000; Heikkinen et al., 2011; Jagger et al., 2007; Parker & Thorslund, 2007) as people survive longer with certain diseases such as stroke or cardiovascular diseases (Rosen & Haglund, 2005). Consequently, decreases in disability levels would not be the result of less disease or fewer symptoms (Parker & Thorslund, 2007) but rather of diseases being less disabling than in the past (Crimmins, 2004; Parker & Thorslund, 2007); thanks to earlier diagnosis, better disease management, efficiency of prevention, and greater use of physical and occupational therapy to improve recovery from disability (Crimmins et al., 2009). In addition, other speculations about the reasons for favorable change in disability have been proposed in the literature (Crimmins, 2004; Crimmins et al., 2009; Parker & Thorslund, 2007), such as the massive increase in levels of education (less physically demanding jobs and improvement in prevention of occupational risks) or healthier lifestyle than in the past (lower sedentariness [Heikkinen et al., 2011]), lower tobacco consumption, or healthier diet. Moreover, assistive technology, new housing environments, accessible buildings and public transportation, and technological and market changes may also facilitate daily activities despite diseases and functional limitations (Crimmins et al., 2009; Parker & Thorslund, 2007). Finally, social change, including change in gender roles, may also explain the improvement in disability, specifically for IADL activities (Parker & Thorslund, 2007). Men and women may have developed some competency in areas traditionally dominated by the other gender in previous cohorts, such as doing the shopping or preparing meals among men and driving a car or handling finances among women.

Strengths and Limits

This analysis was conducted using a single population-based study, initially representative in terms of age and gender of older adults community dwellers in the area in 1988–1989 (Dartigues et al., 1991). This long-term cohort offers excellent comparability in the data collected for disability over two decades, which is often an important limitation when comparing different national surveys. Moreover, the regular visits conducted every 2–3 years provide a strong

and dynamic vision of the individual functional trajectory over time, with the possibility of not only the progression of disability but also recovery from disability; thanks to the IMaCh program based on Markov models with longitudinal data. Contrary to the prevalence-based or Sullivan method mainly used in previous analyses based on cross-sectional studies, this program based on incidence rates allows estimation of period life expectancies and helps in disentangling the survival effects on prevalence rates (Parker & Thorslund, 2007). In addition, we covered the full spectrum of the disablement process by distinguishing four levels of severity. Such a distinction contributes to a better understanding of the trends in DFLE (Perenboom et al., 2004) and a better appreciation of the medical and long-term care needs, which are largely dependent of the level of disability considered. Finally, even if only the community dwellers were included at baseline, the newly institutionalized subjects in later waves were still followed up. In most studies, this subgroup of older adults is often excluded yet clearly more likely to be disabled and to live in poor health (Parker & Thorslund, 2007).

There are some limitations to this study. One of the most important is the potential selection bias induced by attrition. If the G2 was more likely to include subjects in better health, we would wrongly conclude an improvement between generations. However, if this were the case, we would have observed a massive increase in TLE and a systematic functional improvement between generations, which was actually not the case. For instance, we observed an increase in LE with severe disability in men and in the lower educated, and the 10-year progression of TLE was not very different from those observed in the French population (as detailed in the following text). The comparisons of our two generations showed no differences in terms of mean age at entry and gender but a major and expected increase in educational level (only 25% of the G2 subjects had a low level compared to 53% in the G1). Regarding initial functional status, the two generations did not differ in terms of ADL and IADL limitation (respectively, OR G2 vs. G1 = 1.13 [0.81–1.58] and OR : G2 vs. G1 = 0.88 [0.74–1.05]), but the G2 participants were initially less restricted in mobility (OR : G2 vs. G1 = 0.51 [0.41–0.65]); analyses controlled for age, gender, and education. In addition, we also observed a significantly lower 10-year mortality rate in G2 compared to G1 (52.9% vs. 63.3%). However, the mean number of points of observation (visits or death) over the 10-year follow-up was greater in G2 than in G1 (3.78 [SD = 1.20] vs. 3.40 [SD = 1.19], p < .0001). Moreover, the frequency of refusals with no completed visit after refusal was significantly higher in the G1 (22.2% vs. 9.2%); but partly, this can be attributed to the greater mortality rate in G1 than in G2 (with respectively 83.1% vs. 64.9% in G2, p = .0002). On the other hand, the institutionalization rate was significantly higher in G2 than in G1 (15.3% vs. 12.3%, p = .0344). This increase in

the institutionalization rate between 1980 and 1996 was reported for France in the oldest subjects (aged 80 years and older) in an international comparison conducted by the Organization for Economic Cooperation and Development (OECD; Jacobzone, 2000).

In addition, we compared our estimations of TLE with the estimations given by the National Institute of Statistics and Economic Studies (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques [INSEE] and Institut National d'Etudes Démographiques [INED]). First, we compared the 10-year gains in TLE between the two generations of Paquid to the 10-year changes from national estimations (INED sources). However, we only had data on TLE at age 60 years. For instance, between 1990 and 2000, French men gained on average 1.5 years and women gained 1.4 years, compared to respectively 1.3 years and 1.5 years between the two generations in Paquid; and we even observed a lower progression in Paquid during the period 1994–2004. Moreover, in G2, our estimations of TLE were very close to the national estimations of TLE (in 2007–2009), with, for instance, at age 75 years, in women, 14.19 years in Paquid versus 14.22 years; and in men, 11.68 years versus 11.24 years (INED sources). Finally, some of our analyses by subgroup were limited by sample size, and we could only provide 95% confidence intervals for the ALE and ILE because of the use of the hierarchical indicator of disability.

CONCLUSION

In a particularly difficult demographic and economic climate, the health of older people has progressively become a crucial issue for planning policy and resources for care services. In general, our findings confirm that along with longer life, older people of today are healthier than older people of two decades ago, at least in terms of disability, supporting the compression of morbidity scenario or at least a postponement of disability. However, health trends are not so simple to disentangle because, simultaneously, increases in chronic diseases and sometimes in functional impairment have been reported. To correctly study health trends in further research, multiple health indicators covering the different components of health must be included in a same study. Finally, recent U.S. findings would suggest more pessimistic trends, with a reversing trend in disability in the younger old (Seeman et al., 2010). Our findings on recent trends in the age 75 years and older must be replicated by others and in other countries and also in the young old.

ACKNOWLEDGMENTS

Funding sources: AGRICA, ARMA (Bordeaux); Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS); Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

(CNSA); Conseil Général de la Dordogne; Conseil Général de la Gironde; Conseil Régional d'Aquitaine; Fondation de France; France Alzheimer (Paris); GIS Longévité; Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM); IPSEN France; Mutuelle Générale de l'Education Nationale (MGEN); Mutualité Sociale Agricole (MSA); Novartis Pharma (France); and SCOR Insurance (France).

REFERENCES

- Avlund, K. (1997). Methodological challenges in measurements of functional ability in gerontological research. A review. *Aging and Clinical Experimental Research*, 9(3), 164–174.
- Barberger-Gateau, P., Rainville, C., Letenneur, L., & Dartigues, J. F. (2000). A hierarchical model of domains of disablement in the elderly: A longitudinal approach. *Disability and Rehabilitation*, 22(7), 308–317.
- Cambois, E., Clavel, A., Romieu, I., & Robine, J. M. (2008). Trends in disability-free life expectancy at age 65 in France: Consistent and diverging patterns according to the underlying disability measure. *European Journal of Ageing*, 5, 287–298.
- Crimmins, E. M. (2004). Trends in the health of the elderly. *Annual Review of Public Health*, 25, 79–98.
- Crimmins, E. M., Hayward, M. D., Hagedorn, A., Saito, Y., & Brouard, N. (2009). Change in disability-free life expectancy for Americans 70-years-old and older. *Demography*, 46(3), 627–646.
- Crimmins, E. M., & Saito, Y. (2000). Change in the prevalence of diseases among older Americans: 1984–1994. *Demographic Research*, 3(9), 1–20.
- Crimmins, E. M., Saito, Y., & Ingegneri, D. (1997). Trends in disability-free life expectancy in the United States, 1970–90. *Population and Development Review*, 23(3), 555–572.
- Dartigues, J. F., Gagnon, M., Barberger-Gateau, P., Letenneur, L., Commenges, D., Sauvel, C., Michel, P., & Salamon, R. (1992). The Paquid epidemiological program on brain ageing. *Neuroepidemiology* 11, 14–18.
- Dartigues J. F., Gagnon M., Michel P., Letenneur L., Commenges D., Barberger-Gateau P., . . . Alperovitch, A. (1991). [The Paquid research program on the epidemiology of dementia. Methods and initial results]. *Revue Neurologique (Paris)* 147(3), 225–230.
- de Kleijn-De Vrankrijker, M. W. (2003). The long way from the International Classification of Impairments, Disability and Handicaps (ICIDH) to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation*, 25(11–12), 561–564.
- Freedman V. A., Crimmins E., Schoeni R. F., Spillman B. C., Aykan H., Kramarow E., . . . & Waidmann T. (2004) Resolving inconsistencies in trends in old-age disability: Report from a technical working group. *Demography*, 41(3), 417–441.
- Freedman, V. A., Martin, L. G., & Schoeni, R. F. (2002). Recent trends in disability and functioning among older adults in the United States: A systematic review. *The Journal of the American Medical Association*, 288(24), 3137–3146.

- Heikkinen E., Kauppinen M., Rantanen T., Leinonen R., Lyyra T. M., Suutama T., & Heikkinen R. L. (2011). Cohort differences in health, functioning and physical activity in the young-old Finnish population. *Aging Clinical and Experimental Research*, 23(2), 126–134.
- Jacobzone, S. (2000). Coping with aging: International challenges. *Health Affairs (Millwood)*, 19(3), 213–225.
- Jagger C., Matthews R. J., Matthews F. E., Spiers N. A., Nickson J., Paykel E. S., Huppert F. A., & Brayne C. (2007). Cohort differences in disease and disability in the young-old: findings from the MRC Cognitive Function and Ageing Study (MRC-CFAS). *BMC Public Health*, 7, 156.
- Katz, S., Downs, T. D., Cash, H. R., & Grotz, R. C. (1970). Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist*, 10, 20–30.
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9(3), 179–186.
- Lievre, A., Brouard, N., & Heathcote, C. (2003). The estimation of health expectancies from cross-longitudinal surveys. *Mathematical Population Studies*, 10(4), 211–248.
- Parker, M. G., & Thorslund, M. (2007). Health trends in the elderly population: Getting better and getting worse. *Gerontologist*, 47(2), 150–158.
- Perenboom, R., Herten, L. V., Boshuizen, H., & Bos, G. V. (2004). Trends in disability-free life expectancy. *Disability and Rehabilitation*, 26(7), 377–386.
- Pérès, K., Helmer, C., Letenneur, L., Jacqmin-Gadda, H., & Barberger-Gateau, P. (2005). Ten-year change in disability prevalence and related factors in two generations of French elderly community dwellers: data from the PAQUID study. *Aging and Clinical Experimental Research*, 17(3), 229–235.
- Pérès, K., Jagger, C., Lièvre, A., & Barberger-Gateau, P. (2005). Disability-free life expectancy of French older people: Gender and education differentials from the PAQUID cohort. *European Journal of Ageing*, 2(3), 225–233.
- Robine, J. M., Jagger, C., Mathers, C. D., Crimmins, E. M., & Suzman, R. M. (Eds.). (2003). *Determining health expectancies*. Chichester, United Kingdom: Wiley.
- Robine, J. M., & Mormiche, P. (1994). Estimation de la valeur de l'espérance de vie sans incapacité en France en 1991. *Solidarité Santé*, 1, 17–36.
- Robine, J. M., Romieu, I., & Michel, J. P. (2003). Trends in health expectancies. In J. M. Robine, C. Jagger, C. D. Mathers, E. M. Crimmins, & R. M. Suzman (Eds.), *Determining health expectancies* (pp. 75–101). Chichester, United Kingdom: Wiley.
- Rosen, M., & Haglund, B. (2005). From healthy survivors to sick survivors—implications for the twenty-first century. *Scandinavian Journal of Public Health*, 33(2), 151–155.
- Rosow, I., & Breslau, N. (1966). A Guttman health scale for the aged. *Journal of Gerontology*, 21(4), 556–559.
- Sagardui-Villamor, J., Guallar-Castillon, P., Garcia-Ferruelo, M., Banegas, J. R., & Rodriguez-Artalejo, F. (2005). Trends in disability and disability-free life expectancy among elderly people in Spain: 1986–1999. *The Journals of Gerontology. Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 60(8), 1028–1034.

- Seeman, T. E., Merkin, S. S., Crimmins, E. M., & Karlamangla, A. S. (2010). Disability trends among older Americans: National Health And Nutrition Examination Surveys, 1988–1994 and 1999–2004. *American Journal of Public Health*, 100(1), 100–107.
- Sieurin, A., Cambois, E., & Robine, J. M. (2011). *Disability-free life expectancy in France: A less favourable trend in recent years than in the past*. Paris, France: Institut National d'Etudes Démographiques.
- Spillman, B. C. (2004). Changes in elderly disability rates and the implications for health care utilization and cost. *The Milbank Quarterly*, 82(1), 157–194.

5.3 - HISTOIRE NATURELLE DE LA DEPENDANCE DANS LA POPULATION AGEE (ARTICLE EN REVISION)

5.3.1 - Introduction

Les conséquences de l'allongement de la vie et de l'augmentation de la part des plus âgés ont progressivement fait de la dépendance un enjeu majeur pour la société. La dépendance est un construit complexe et multi-domaine,⁷⁴ mais se réfèrera toujours au besoin d'assistance humaine.⁷² Dans le vieillissement, la dépendance est généralement définie comme une difficulté à accomplir les activités du quotidien sans assistance humaine. La composante psychosociale de ce concept rendant sa définition complexe, en épidémiologie, elle est principalement approchée par sa composante fonctionnelle. Ainsi, la limitation d'activité est une mesure indirecte de la dépendance, pertinente pour évaluer et détecter les individus nécessitant un besoin d'assistance. La limitation d'activité est une difficulté dans le fonctionnement à l'échelle du corps, de la personne ou de la société dans un ou plusieurs domaines de la vie, telle qu'elle est vécue par une personne ayant un problème de santé en interaction avec des facteurs contextuels.¹⁶⁵ Elle est la conséquence d'une déficience qui peut être physique, cognitive, mentale, sensorielle, émotionnelle, développementale ou une combinaison de l'ensemble. Bien que les échelles de Lawton et de Katz mesurant respectivement les activités instrumentales (IADL) et basiques (ADL) de la vie quotidienne restent la référence en la matière pour les cliniciens, les chercheurs, les décideurs et les institutions « gestionnaires » d'aides sociales, il n'existe pas de standard objectif pour évaluer le statut fonctionnel. Pour certains, dont Lawton et Katz, l'atteinte d'au moins une activité suffit pour être considéré en incapacité, d'autres, utilisent le nombre d'activités atteintes, alors que d'autres encore travaillent à partir de score continus ; les choix réalisés dépendant de l'objectif visé.

Cependant dans le dernier cas (nombre d'activités atteintes), l'incapacité est alors mesurée en considérant une équivalence non justifiée entre les différentes activités atteintes rendant les scores résumés peu précis et peu sensibles pour discriminer des niveaux de limitation d'activités proches ;¹¹⁸ ne permettant pas une analyse très fine de l'histoire naturelle par exemple.

Le but de cette étude était de décrire dans un premier temps la hiérarchie d'une échelle combinant IADL et ADL, puis les trajectoires de dépendance jusqu'au décès, afin d'embrasser l'ensemble de l'histoire naturelle de la dépendance du sujet âgé. Un modèle issu de la théorie de réponse à l'item (IRT) qui considère la dépendance comme une variable latente continue a été utilisé.

5.3.2 - Méthodes

Procédure de sélection des participants

Les analyses se sont basées sur les participants de la cohorte Paquid décédés au cours des 22 premières années de suivi. Notre échantillon est constitué de 3 238 personnes, âgées de 65 ans et plus au moment de leur inclusion (1988) et décédées au moment de l'analyse (2010). Les participants toujours en vie après 22 ans de suivi et ceux ayant moins d'une donnée IADL ou ADL ont donc été exclus de l'étude. Nous avons fait le choix d'analyser uniquement les participants décédés pour travailler sur une période facilement délimitable par la censure par la mort ; cette période couvrant donc l'état fonctionnel des sujets âgés plusieurs années avant leur décès, et ce, jusqu'à 22 années avant.

Évaluation de la limitation d'activité

Les cinq IADL communs aux hommes et aux femmes (utiliser le téléphone, faire les courses, utiliser les transports, gérer la prise des médicaments et le budget) et les six ADL (faire sa toilette, s'habiller, s'alimenter, aller au WC, réaliser le transfert lit-fauteuil et la continence) ont été analysées. Les IADL et ADL recueillies à domicile

tous les 2 à 3 ans sur 22 ans de suivi ont été analysées selon une cotation en trois modalités explicitée en FIGURE 17 pour les IADL (les ADL sont originellement cotés en trois modalités) : aucune limitation (0), limitation partielle (1) et limitation totale (2). La cotation consiste à considérer les modalités minimale et maximale de l'échelle originale définies respectivement comme les modalités 0 et 2 dans la nouvelle cotation, le reste des modalités originales constituant la nouvelle modalité intermédiaire (i.e. limitation partielle, la nouvelle modalité 1). La procédure est illustrée en FIGURE 17.

Items transports et médicaments de l'échelle des IADL (Lawton et Brody)

C) Moyen de transport (« transport ») :

- 0 ◀ 1) Je peux voyager seul (e) et de façon indépendante (par les transports en commun, ou avec ma propre voiture).
- 1 { 2) Je peux me déplacer seul (e) en taxi, pas en autobus.
3) Je peux prendre les transports en commun si je suis accompagné (e).
4) Transport limité au taxi ou à la voiture, en étant accompagné(e).
- 2 ◀ 5) Je ne me déplace pas du tout.

D) Responsabilité pour la prise des médicaments (« Médication ») :

- 0 ◀ 1) Je m'occupe moi-même de la prise : dosage et horaire.
- 1 ◀ 2) Je peux les prendre de moi-même, s'ils sont préparés et dosés à l'avance.
- 2 ◀ 3) Je suis incapable de les prendre de moi-même.

FIGURE 17. Cotation des items IADL pour la modélisation IRT pour réponses graduées répétées. Exemple pour les items transports et médication.

Pour une meilleure comparabilité hommes/femmes, les limitations aux IADL spécifiques aux femmes n'ont pas été incluses. Le niveau d'études (haut niveau/bas niveau) a été défini par le seuil de 7 années d'études (niveau du certificat d'études primaires).

Par ailleurs, afin de gagner en sensibilité aux évolutions fonctionnelles fines, les échelles IADL et ADL ont été combinées.

Analyses statistiques

Les analyses descriptives ont été réalisées à l'aide de Chi². La relation, indépendante du temps, entre chacun des 11 items répétés (5 IADL et 6 ADL) et la dépendance a été spécifiée par un modèle IRT probit à 2 paramètres pour réponses graduées répétées. En réalité, chaque modalité des items IADL et ADL a été caractérisée par 3 paramètres :

- un paramètre de localisation pour le niveau de limitation partielle : $\alpha_{partielle}$,
- un paramètre de localisation pour le niveau de limitation totale : α_{totale} , et
- un paramètre de discrimination : δ .

Ainsi, les paramètres de localisation donnent les seuils des niveaux de limitation pour chaque item le long du continuum de dépendance, ce qui d'un point de vue clinique, correspond au niveau de sévérité de l'atteinte sur l'échelle du trait latent. La discrimination, inverse de la variabilité résiduelle de l'item, est la même quel que soit le niveau de limitation (partiel ou total). Plus elle est élevée, plus l'item est discriminant.

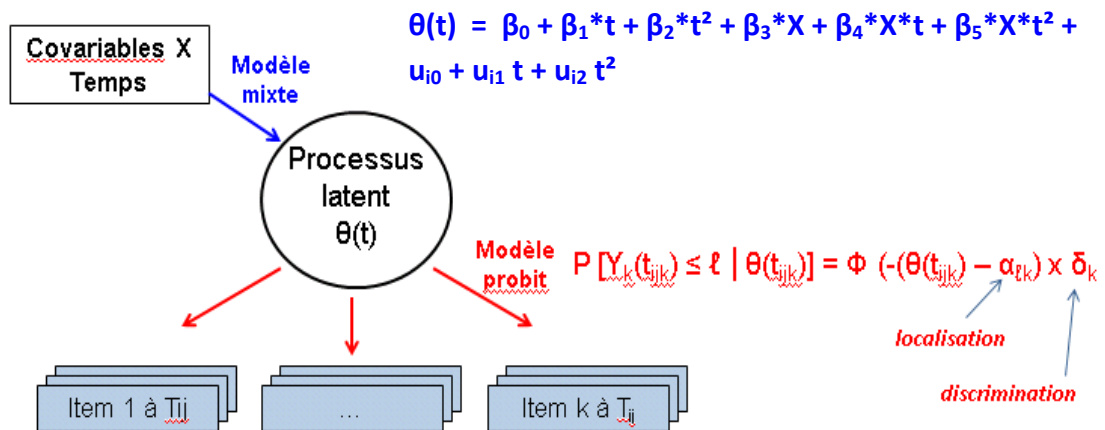
La séquence des items est donc établie à partir des seuils de localisation $\alpha_{partielle}$ et α_{totale} . Cette relation items/dépendance est représentée par les courbes caractéristiques des items qui fournissent la valeur attendue pour chaque item sur le continuum.

La dépendance, alors définie en tant que processus latent unique générant la série d'items, a été simultanément modélisée en fonction du temps – *années précédant le décès* – par un modèle linéaire mixte. Un paramétrage donnant une forme quadratique aux trajectoires a permis de modéliser l'accélération du déclin fonctionnel dans la période proche du décès. Trois effets aléatoires individuels (sur l'intercept, la pente et la pente quadratique) ont permis de capturer la variabilité interindividuelle.

Les trajectoires ont été ajustées sur l'âge au décès, le sexe, le niveau d'études, l'interaction entre le niveau d'études et le sexe, ainsi que leur interaction avec le

temps et le temps au carré. La catégorie de référence était celle d'un homme de bas niveau d'études décédé à 90 ans. Le trait latent a été contraint en 0 au moment du décès avec une distribution normale pour la catégorie de référence.

Le modèle s'écrit alors ainsi :



Un test de Wald multivarié a été utilisé pour évaluer les différences statistiques au risque de 5%.

Les analyses ont été réalisées avec le logiciel SAS, version 9.1.3 (SAS institute Inc., Cary, NC, USA) et le programme HETMIXSURV Fortan90.

5.3.3 - Résultats

Caractéristiques des participants

L'échantillon d'étude a donc inclus 3 238 participants (soit 86% de la cohorte initiale) après l'exclusion de 539 sujets non décédés après 22 ans de suivi. Les caractéristiques des participants et des sujets exclus sont données en TABLEAU 5.

TABLEAU 5. Caractéristiques à l'inclusion des participants sélectionnés et des sujets exclus.

Caractéristiques à l'inclusion	Participants (n=3 238)	Sujets exclus (n=539)	p-value
	n (%)	n (%)	
Age (moy./se)	76,5 ($\pm 6,8$)	69,4 ($\pm 3,4$)	<,0001
MMSE Score (score moy./se)	25,2 ($\pm 4,2$)	27,1 ($\pm 2,5$)	<,0001
Femme	1817 (56,1)	383 (71,1)	<,0001
Haut niveau d'études	2033 (62,8)	401 (74,4)	<,0001
Statut marital - Couple	1780 (55,0)	368 (68,3)	<,0001
Célibat *	245 (7,6)	42 (7,8)	
Veuvage	1212 (37,4)	129 (23,9)	
Limitation d'activité ** - Aucune	694 (21,7)	257 (48,1)	<,0001
Légère	1417 (44,3)	246 (46,1)	
Modérée	917 (28,7)	30 (5,6)	
Sévère	171 (5,4)	1 (0,2)	
Déments	101 (3,1)	1 (0,2)	<,0001
Polymédication ***	1 387 (43,3)	353 (66,2)	<,0001

* Célibataire, divorcé ou séparé.

** Indicateur hiérarchisé

*** Plus de 3 médicaments

Pour l'échantillon d'étude, l'âge moyen était de 76,5 ($\pm 6,8$) ans, 56,1% étaient des femmes et 62,8% avaient un haut niveau d'études (58,6% pour les femmes, 68,3% pour les hommes). Seuls 3,1% déments et 43,3% étaient polymédiqués. Pour les ADL, la prévalence des limitations d'activités était inférieure à 10%, excepté pour la continence (13,0%). Pour les IADL, elles variaient entre 7,6% et 32,0%, avec les plus

fortes prévalences pour les courses et les transports. Au décès, l'âge moyen était de 88,1 ans ($\pm 6,4$), la prévalence des limitations d'activités à la dernière visite de la cohorte (celle précédant le décès) était supérieure à 50% pour toutes les IADL et pour la toilette.

Les sujets exclus étaient à l'inclusion significativement plus jeunes, plus souvent des femmes, des hauts niveaux d'études, sans limitation d'activités et moins souvent déments, mais plus souvent polymédiqués (cf. TABLEAU 5).

Séquence d'apparition des atteintes

Les résultats sont présentés en FIGURE 18.

L'entrée dans la limitation fonctionnelle est estimée à -1,41 sur le trait latent, avec un continuum allant jusqu'à + 1,67 unités. Le niveau partiel d'atteinte figure à gauche de la FIGURE 18, alors que les niveaux d'atteinte totale figurent à droite. Le continuum débute simultanément avec des limitations partielles pour les courses et les transports, suivis d'une limitation partielle dans la gestion du budget (-0,90). La capacité à faire les courses est la première limitation totalement atteinte sur le continuum, suivie de la limitation partielle à téléphoner. La première atteinte ADL arrive au milieu du continuum avec les limitations partielles à la toilette, et à la gestion des médicaments. Trois limitations se produisent simultanément ensuite : l'atteinte partielle à l'habillage et à la continence, et la limitation totale dans la gestion du budget. La transition vers les limitations totales est rapide une fois que la toilette et l'habillage, sont atteintes partiellement. En effet, les limitations totales à la toilette, et à l'habillage se produisent, suivies de la limitation partielle à l'alimentation, la limitation totale à la gestion des médicaments et finalement la limitation totale dans l'utilisation des transports. Cette dernière atteinte est concomitante avec les limitations partielles dans l'utilisation des toilettes et le transfert, ainsi que la limitation totale dans l'utilisation du téléphone. En fin de continuum (période proche du décès), se produisent les limitations totales aux ADL

que sont l'utilisation des toilettes, la continence et l'alimentation. Enfin, le dernier item atteint est le transfert du lit au fauteuil, signe de « grabatérisation ».

Les résultats confirment donc une hiérarchie de l'échelle combinée (IADL/ADL) avec les premières atteintes sur la totalité des IADL au stade partiel (courses, transports, gestion du budget et utilisation du téléphone), les dernières atteintes sur les ADL (transfert, toilette, continence et alimentation), avec un chevauchement d'IADL et d'ADL au milieu du continuum de dépendance. La toilette et l'habillage sont les premières atteintes basiques et la détérioration du stade partiel à total semble assez rapide.

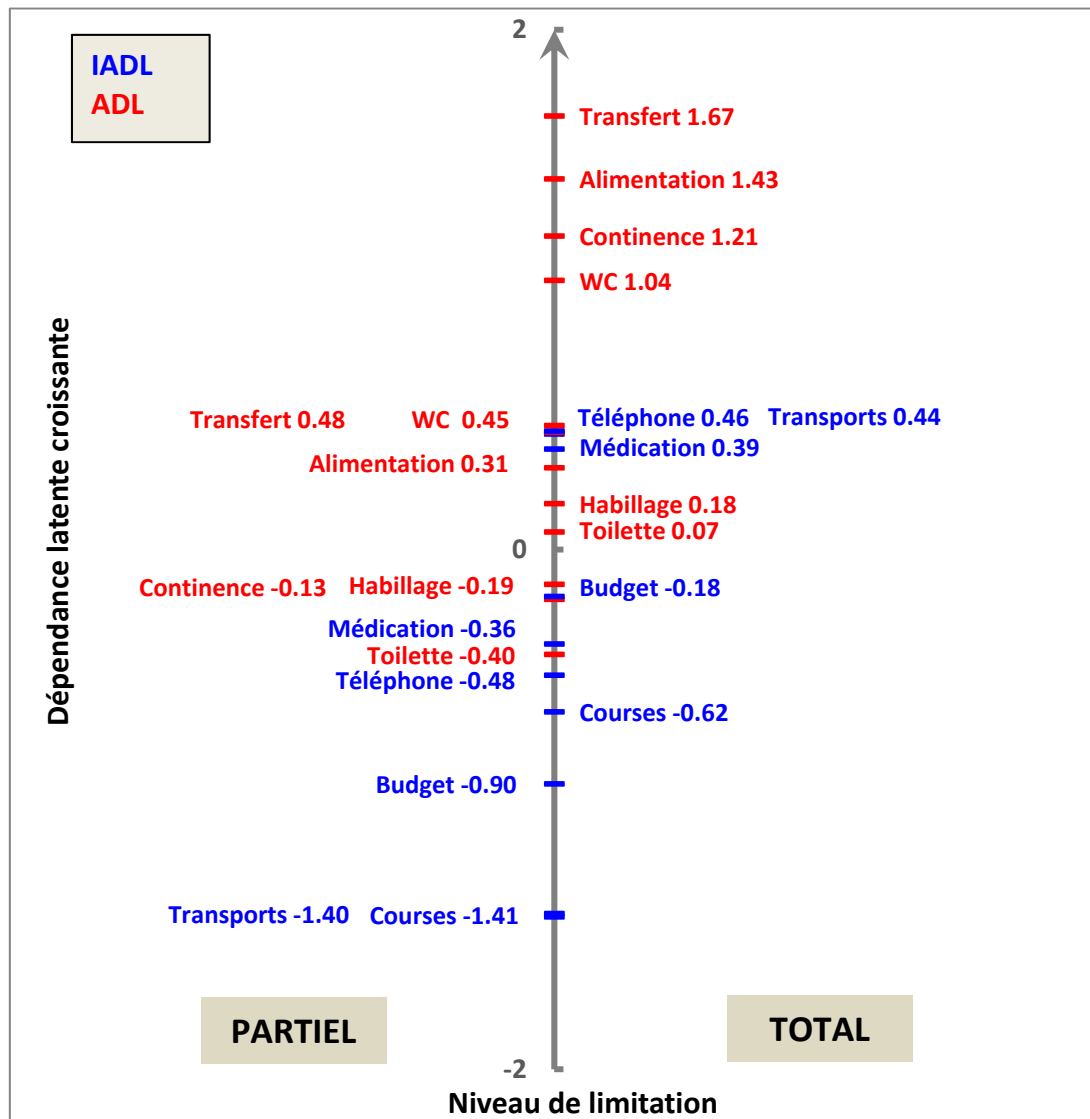


FIGURE 18. Séquence d'apparition des atteintes aux IADL (en bleu) et aux ADL (en rouge) chez les participants décédés de la cohorte PAQUID (n=3 238) le long du continuum de dépendance (1988-2010).

(Les niveaux de limitations partielles et totales sont représentés respectivement sur la gauche et la droite de l'axe vertical qui représente le continuum de dépendance latente ; chaque item est localisé et représenté avec sa valeur de localisation ($\alpha_{partielle}$ et α_{totale}). Lorsque la différence de localisation est non significative, les items sont représentés sur la même ligne.

Discrimination des items

La discrimination des items FIGURE 19 présente les courbes caractéristiques des items et le TABLEAU 6 donne les valeurs de discriminations pour chacun des 11 items.

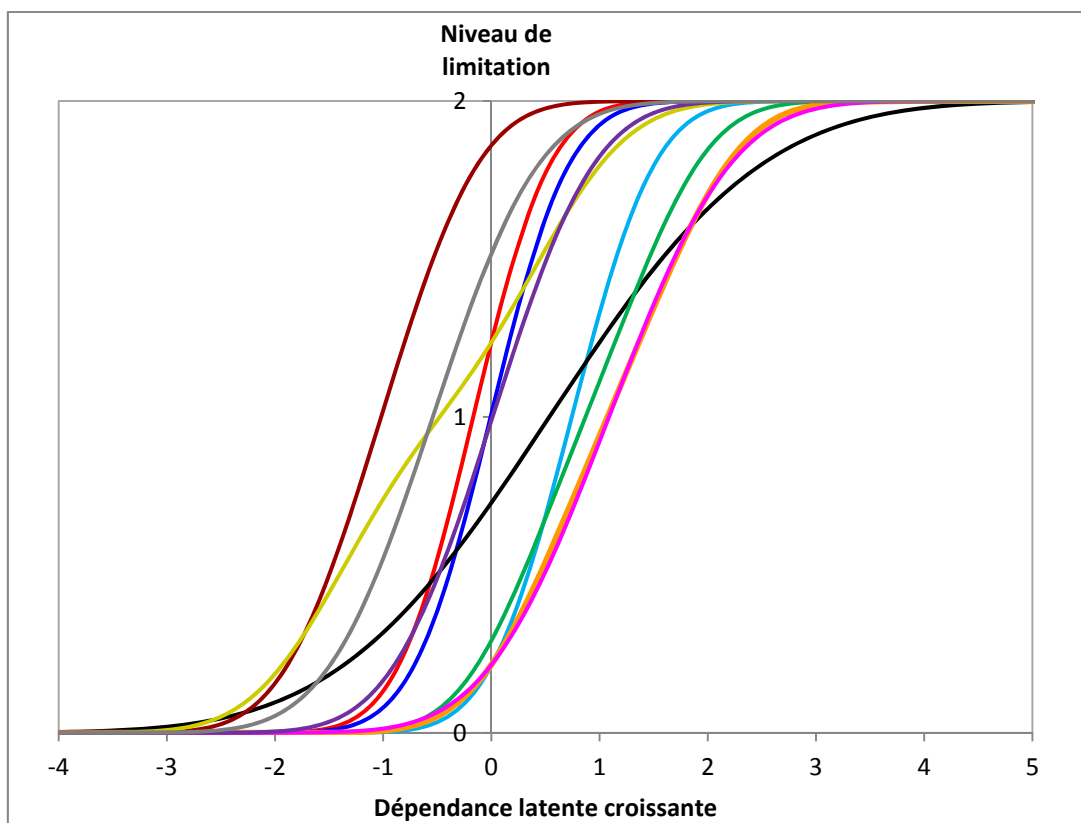


FIGURE 19. Courbes caractéristiques des items IADL et ADL des participants décédés de la cohorte Paquid (n=3 238) le long du continuum de dépendance (1988-2010).

(Niveaux de réponse : respectivement codés en 0, 1 et 2 pour aucune limitation, limitation partielle et limitation totale). (—Courses; —Transports; —Budget; —Toilette; —Habillage; —Médication; —Continence; —WC; —Alimentation; —Transfert; —Téléphone)

Selon les critères de Baker,¹⁵¹ le pouvoir de discrimination pour un modèle ogive normal – *la capacité pour un item de discriminer des individus ayant des niveaux de dépendance proches* – était très élevé pour les items « toilette » (2,00 ($\pm 0,05$)), « WC » (1,94 ($\pm 0,06$)), « habillage » (1,86 ($\pm 0,05$)), « alimentation » (1,79 ($\pm 0,05$)), « courses » (1,77 ($\pm 0,04$)), « transfert » (1,67 ($\pm 0,05$)), « médicaments » (1,61 ($\pm 0,04$)), « transport » (1,49 ($\pm 0,03$)), « budget » (1,49 ($\pm 0,03$)) et « téléphone » (1,37 ($\pm 0,03$)) (TABLEAU 6). A noter que quatre de ces cinq items les plus discriminants étaient des ADL. Pour l’item « continence » (0,72 ($\pm 0,03$)) le pouvoir de discrimination n’était que *modéré*. Autrement dit, le fait d’être incontinent n’est pas discriminant, cette limitation peut être atteinte sur un large spectre du continuum de dépendance, contrairement à la toilette par exemple qui y est localisée de manière plus étroite.

TABLEAU 6. Valeurs de discrimination (δ) des items IADL et ADL présentées avec les erreurs standard (SE).

Item	Discrimination (δ)	SE
Discrimination très élevée		
Toilette	2,00	0,05
WC	1,94	0,06
Habillage	1,86	0,05
Alimentation	1,79	0,05
Courses	1,77	0,04
Transfert	1,67	0,05
Médication	1,61	0,04
Budget	1,49	0,03
Transport	1,49	0,03
Téléphone	1,37	0,03
Discrimination modérée		
Continence	0,73	0,02

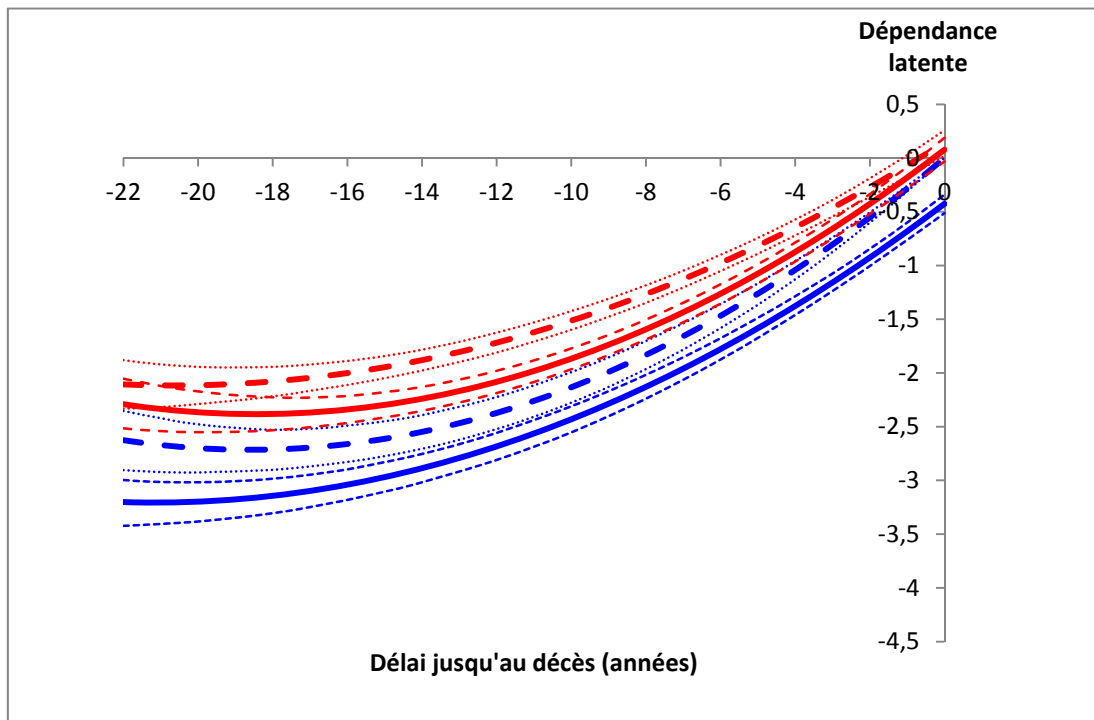


FIGURE 20. Trajectoires moyennes d'évolution (avec les intervalles de confiance à 95%) de la dépendance latente 22 ans avant le décès chez les participants de la cohorte Paquid (n=3 238), (1988-2010).

Le modèle linéaire mixte quadratique est ajusté sur l'âge au décès, le niveau d'études, le sexe, l'interaction entre le sexe et le niveau d'études, et les interactions avec le nombre d'années précédant le décès et ce même nombre d'années élevé au carré. (— hommes de haut niveau d'études ; -- hommes de bas niveau d'études ; — femmes de haut niveau d'études ; -- femmes de bas niveau d'études).

Les trajectoires d'évolution fonctionnelle

La FIGURE 20 présente les trajectoires moyennes d'évolution fonctionnelle ajustées sur l'âge au décès, et selon le sexe, le niveau d'études et leur interaction (étant significative $p < .001$). Vingt deux ans avant le décès, quatre profils fonctionnels sont distingués avec dans l'ordre croissant du niveau de dépendance latente (c'est-à-dire en allant du plus au moins favorable sur le plan fonctionnel) : les hommes de haut niveau d'études ($-3,20 (\pm 0,11)$), les hommes de bas niveau d'études ($-2,63 (\pm 0,14)$), les femmes de haut niveau d'études ($-2,29 (\pm 0,12)$) et les femmes de bas niveau d'études ($-2,11 (\pm 0,12)$). Les hommes de haut niveau d'études se détachent significativement (selon les intervalles de confiance) des autres profils et restent les plus favorisés sur le plan fonctionnel. Le niveau de dépendance latente de ces hommes de haut niveau demeure significativement le moins élevé sur les 22 ans de suivi, y compris au moment du décès. Les quatre profils deviennent significativement différents 18 ans avant le décès. À partir de 8 ans avant le décès, trois profils persistent : les hommes de haut niveau avec le meilleur statut fonctionnel, les femmes de bas niveau avec le statut le moins favorable, puis à un niveau intermédiaire les femmes de haut niveau et les hommes de bas niveau d'études. Sur les dernières années précédant le décès (2,5 ans avant le décès), seuls deux statuts fonctionnels se distinguent : les hommes de haut niveau et les autres. En d'autres termes, les femmes (quel que soit leur niveau d'études) et les hommes de bas niveau d'études décèdent au même niveau de dépendance, qui est significativement plus avancé que les hommes de haut niveau d'études.

Finalement tout au long du vieillissement (22 ans avant le décès), les hommes de haut niveau d'études conservent le meilleur statut fonctionnel. En moyenne, ils décèdent au niveau de dépendance de $-0,43 (\pm 0,04)$, niveau correspondant aux seuils de limitation partielle à la toilette, à l'usage du téléphone et à la gestion des médicaments. Par contre, les femmes de haut niveau d'études ($0,08 (\pm 0,04)$), les hommes de bas niveau (catégorie de référence à 0), et les femmes de bas niveau

(0,15 ($\pm 0,06$)) partagent le même niveau de dépendance au décès qui correspond dans le continuum aux seuils de limitation totale à la toilette et à l'habillement.

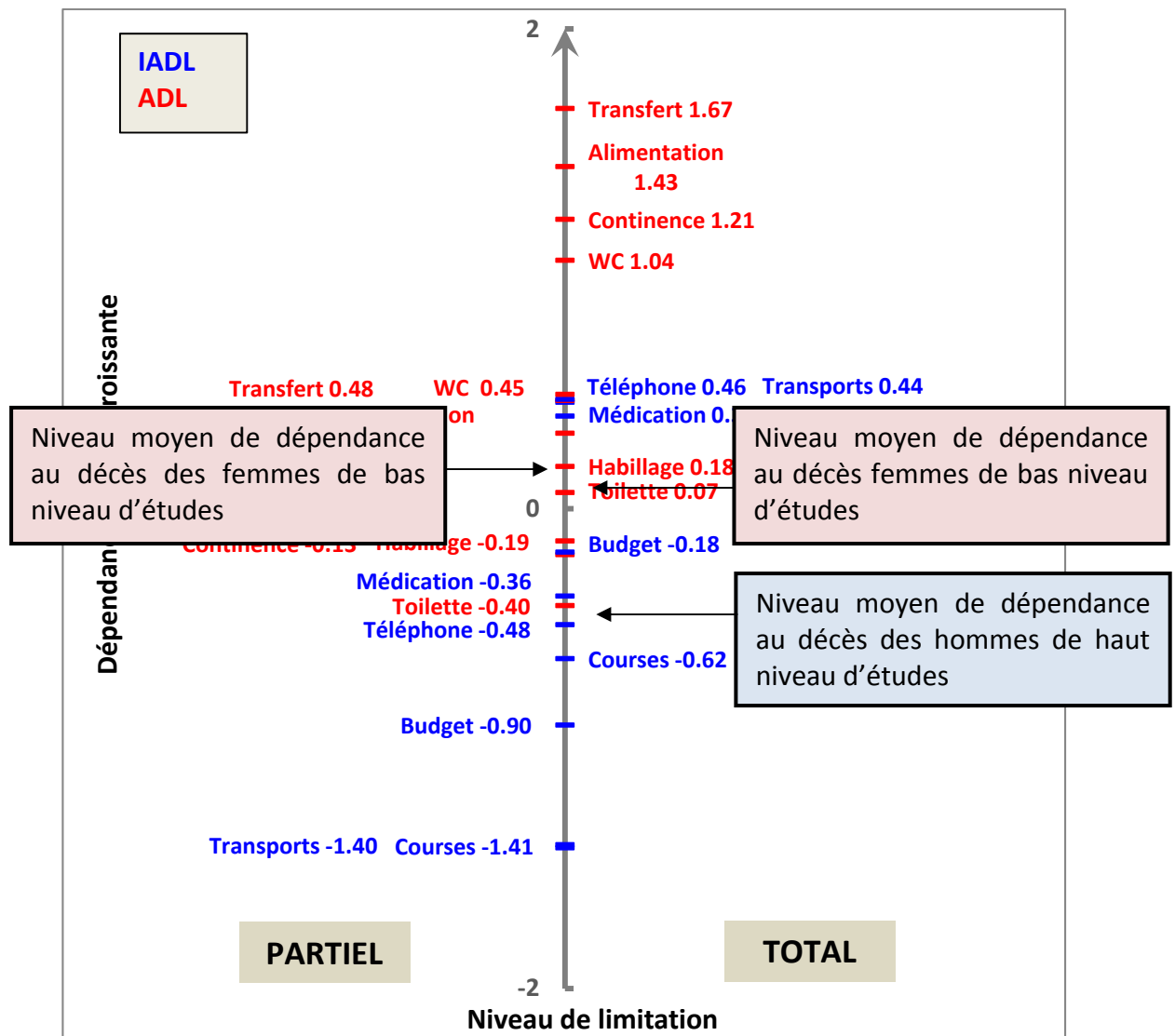


FIGURE 21. Localisation du niveau moyen de dépendance au moment du décès sur le continuum pour l'ensemble des catégories. (Catégorie de référence à 0).

5.3.4 - Discussion

Nous avons étudié l'histoire naturelle de la dépendance dans les deux dernières décennies de vie de la cohorte Paquid. Compte tenu des espérances de vie à 65 ans (22,7 ans pour les femmes et 18,4 ans pour les hommes), on peut estimer avoir ainsi schématiquement couvert l'histoire naturelle de la dépendance du sujet âgé et donc l'histoire naturelle de son vieillissement fonctionnel. Cette étude a permis d'obtenir finement la hiérarchie des atteintes aux limitations d'activités IADL et ADL le long du continuum de dépendance latente sans faire d'hypothèse préalable sur cette hiérarchie (contrairement au scalogramme de Guttman). Nous avons décrit simultanément le processus de dépendance en fonction des années précédant le décès et confirmer les disparités de cette évolution dues au sexe et au niveau d'études. Alors que les profils fonctionnels semblent fortement influencés en début de vieillissement par le sexe et le niveau d'études, en faveur des hommes et d'un haut niveau d'études, seul le profil spécifique des hommes de haut niveau d'études se détache des autres profils, témoignant d'un état fonctionnel plus favorable tout au long du vieillissement et persistant jusqu'au décès.

La hiérarchie des atteintes

En moyenne, la porte d'entrée dans le processus de dépendance serait représentée par l'atteinte partielle pour l'utilisation des transports et la réalisation des courses. Le long du continuum de dépendance, les atteintes débutent comme attendu par les tâches les plus complexes que sont les activités instrumentales avec quatre des cinq IADL atteintes en premier lieu (transports, courses, budget puis téléphone). Ce processus se termine logiquement par les items les plus basiques que sont les ADL (alimentation et transfert). Un recouvrement de limitations aux IADL et ADL est observé en milieu de continuum. Comme précédemment publié,^{116 120 166} la toilette et l'habillage sont bien les premières ADL atteintes, et cette entrée en limitation d'activités aux ADL semble accélérer la cascade des atteintes avant le stade ultime. Le caractère innovant de notre approche en fait son originalité et son intérêt mais

limite également la comparaison avec la littérature. Malgré tout, nos résultats semblent confirmer les grandes lignes de la hiérarchie d'atteinte des items de limitations d'activité décrite dans de précédents travaux. Une analyse transversale sur 372 volontaires a décrit au moyen d'un modèle de Rasch,¹⁶⁷ la hiérarchie d'une échelle combinant ADL et IADL et comportant 14 items dichotomiques. Excepté pour la continence, cette étude montrait des résultats similaires. Dans notre analyse, les premières limitations partielles concernaient les deux IADL les plus exigeantes sur le plan physique, mais également sur le plan cognitif (comme les fonctions exécutives par exemple). Les atteintes partielles pour les courses et les transports (pouvant en outre être liées ; la dépendance aux transports pouvant impacter la capacité à faire ses courses en cas d'accessibilité plus limitée aux commerces) peuvent en réalité être les premières manifestations physiques du vieillissement et représenter donc la porte d'entrée dans le processus d'évolution vers l'incapacité (*disablement process*) et la dépendance.

Par ailleurs, plusieurs atteintes se produisant simultanément sur le continuum (par exemple budget au stade total, habillage et continence au stade partiel), reflètent par conséquent un même niveau de dépendance (respectivement -0.18 et -0.19 sur le trait latent), les rendant interchangeables pour l'évaluation du niveau de dépendance. En d'autres termes, en moyenne, un sujet présentant une limitation totale au budget sera également atteint de manière partielle pour la continence et l'habillage. Cette redondance démontre premièrement, la limite des scores résumés qui sont ainsi susceptibles d'augmenter artificiellement et de surestimer le niveau de dépendance d'un individu. Deuxièmement, plus généralement, cette redondance offre la possibilité d'adapter les échelles d'évaluation en sélectionnant les items les mieux adaptés au mode de vie, à l'environnement social et matériel d'un individu donné. Une femme qui n'aurait jamais eu la charge de la gestion du budget, par exemple, serait préférentiellement évaluée par l'activité habillage ou continence, en limitation partielle. Finalement, la combinaison des deux échelles IADL et ADL associée la cotation en trois modalités (aucune limitation, limitation

partielle et totale) a permis d'étendre le spectre du dysfonctionnement du continuum de dépendance, ce que se proposait par exemple de faire l'indicateur hiérarchisé de Barberger-Gateau *et al.* de manière plus simplifiée.

Cependant, quelques interruptions subsistent au début (entre les limitations partielles aux courses et à la gestion du budget) et en début de fin du continuum (entre la limitation partielle au transfert et la limitation totale à aller aux toilettes). Ces interruptions suggèrent soit que l'échelle d'évaluation nécessite des items supplémentaires pour affiner la détection de niveaux de dépendance intermédiaires pour ces niveaux de dépendance très légers ou au contraire très avancés, soit que ces interruptions peuvent être identifiées comme des stades clés dans le continuum. Ainsi la porte d'entrée dans la dépendance marquée par les atteintes aux courses et aux transports est susceptible de constituer un seuil clé pour soit détecter la fragilité, avec des items très discriminants, soit proposer des interventions de prévention susceptibles d'être efficace à un stade où les limitations sont potentiellement réversibles. Plus loin sur le continuum, les seuils identifiés semblent plutôt signer l'entrée dans le stade grabataire où un besoin de prise en charge beaucoup plus lourd (et probablement plus professionnalisé) devient primordial.

Les caractéristiques des items (discrimination)

Les limitations les plus discriminantes concernent principalement des activités basiques, à savoir la toilette, le fait d'aller aux WC, l'habillage, l'alimentation mais également les courses. Ils permettent de discriminer finement des individus ayant des niveaux proches de dépendance. Les valeurs de discrimination sont plus faibles pour les activités instrumentales (autres que les courses). Ceci peut s'expliquer par une influence plus importante des facteurs contextuels (environnement physique et social) sur des activités non plus domestiques, mais liées au fonctionnement de l'individu dans la communauté. L'amélioration du pouvoir de discrimination des items IADL peut être néanmoins utile pour mieux évaluer et détecter les individus à risque dans les stades précoces de dépendance pour favoriser la récupération des

capacités (plus réversibles aux stades légers) ou au moins ralentir la détérioration par de la prévention (activités physiques pour jouer sur la composante physique, choix politiques pour favoriser l'accès aux transports en commun en relai de la conduite automobile lorsqu'elle est devenue impossible ou trop risquée, développer l'achat en ligne pour les courses si limitées par une incapacité purement physique, etc.).

D'autre part, parmi les 11 items investigués, le comportement de l'item « transports » est particulier. La distance sur le continuum entre son seuil de limitation partielle et son seuil de limitation totale est nettement supérieure à celles des autres items (1,87 unités vs. 0,37 unités pour l'habillage à 1,19 unités pour le transfert). Autrement dit, les transports sont atteints précocement au stade partiel, mais la dépendance doit s'aggraver de manière assez significative pour voir apparaître l'incapacité au stade totale. Cependant, sa valeur de discrimination relativement haute montre que l'item « transport » discrimine correctement les individus dans les deux niveaux de limitation. Une explication possible réside dans le fait que cet item associe des domaines très différents liés à la cognition (fonctions exécutives, attention, mémoire, etc.) ou aux fonctions physiques (vision, audition, force musculaire, etc.). Plusieurs études¹⁶⁸⁻¹⁶⁹ ont démontré que les IADL pouvaient être catégorisés dans ces deux dimensions. Ainsi, la part de la limitation liée au domaine physique pourrait être impliquée en début de processus (peur de chuter ou de ne pas être capable de monter et/ou de descendre du bus). La part de la limitation liée au domaine cognitif quant à elle se produirait en fin de processus (l'utilisation du réseau de transports en commun ou la connaissance et le contrôle de son propre véhicule, ainsi que la compréhension et le partage de la route pour conduire implique différentes fonctions telles que l'attention, la mémoire ou les fonctions visuo-spatiales). Cet item pourrait donc potentiellement être scindé en plusieurs modalités reflétant plus spécifiquement ces différents domaines.

Les trajectoires d'évolution fonctionnelle

Les résultats sur les trajectoires fonctionnelles ont montré le bénéfice persistant de l'éducation jusqu'au décès chez les hommes, alors qu'il était essentiellement transitoire chez les femmes qui décèdent à un même niveau de dépendance quelque soit leur niveau d'éducation. Même si les effets du niveau d'études s'estompent avec l'âge,¹⁷⁰ ce facteur renvoie généralement à l'état de santé et aux comportements vis-à-vis de la santé (gestion des maladies chroniques, capacité à évaluer son propre état de santé, accès aux services de soins ou à la prévention).¹⁷¹ Il recouvre également plusieurs aspects tels que la profession et les expositions professionnelles éventuelles,¹⁷² les capacités de réserves cognitive et cérébrale et la pratique d'activités stimulantes tout au long de la vie.¹⁷³ Nos résultats confirment également que les trajectoires fonctionnelles sont spécifiques au sexe, les hommes conservant un meilleur statut fonctionnel par rapport aux femmes indépendamment de l'âge au décès ou du niveau d'études. En effet, avec une prévalence supérieure pour les maladies incapacitantes non fatales (fractures, ostéoporose, problèmes de dos, démence, arthrose et dépression),¹⁷⁴ les femmes rapportent plus de limitations fonctionnelles, un plus grand besoin d'assistance au quotidien, un niveau d'incapacité plus élevé et un déclin fonctionnel plus prononcé.¹⁷⁵ Ce constat explique leur surreprésentation en maisons de retraites, mais également leur plus grande expérience au veuvage qui les conduit à souvent devoir gérer seule leur dépendance à domicile.

Ensuite, quantitativement parlant, le niveau d'études décale le processus de dépendance. En se plaçant 8 ans avant le décès, moment où les femmes de haut et bas niveaux d'études se rejoignent, ce point correspond à un niveau inférieur sur le continuum de dépendance aux seuils des limitations partielles aux transports et aux courses pour les femmes de haut niveau (-1,59), et entre les seuils des limitations partielles aux transports et à la gestion du budget pour celles de bas niveau d'études (-1,27). L'entrée des femmes de haut niveau d'études dans la même trajectoire que celles de bas niveau semble s'opérer via l'atteinte de la composante

physique. Le seuil d'atteinte à la toilette et à l'habillage, autre stade clé, est atteint au décès par l'ensemble des participants à l'exception des hommes de haut niveau d'études, qui seraient les seuls à ne pas connaître le stade de « grabatérisation ». En matière de santé publique, il serait donc opportun de cibler les actions d'assistance et de soutien vers les femmes et les personnes de faible niveau socio-économique.

Si l'on considère le premier stade clé identifié qu'est l'entrée dans le processus, le même niveau de dépendance est retardée de près de 2,5 années par un haut niveau d'études chez les femmes alors qu'elle ne représente que 1,5 ans pour les hommes. L'effet bénéfique du haut niveau d'études est donc plus important chez les femmes, mais il n'est pourtant que transitoire et s'estompe avec l'âge. Par ailleurs, Robert et House ¹⁷⁰ avaient montré que les avoirs financiers restaient associés à la santé jusqu'aux âges très avancés et avaient un impact supérieur à l'éducation. Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à rencontrer des situations de précarité (veuvage, faible pension de retraite, profession précaire ou inactivité). Une étude ¹⁷⁶ a montré que des hommes et des femmes ayant souffert d'insécurité de l'emploi rapportaient une moins bonne santé physique, avec une hypertension à la vieillesse. Mais à la différence des hommes, les femmes rapportaient plus d'hostilité, de solitude, de symptômes dépressifs et de stress. Un plus faible niveau économique impliquant des pathologies et comportements générateurs d'incapacité et de dépendance peut expliquer l'effet bénéfique transitoire du niveau d'éducation uniquement chez les femmes.

L'aspect innovant de notre étude repose sur une analyse longitudinale sur 22 ans de suivi d'un échantillon important en population générale. De plus, se situer sur la période précédant le décès permet l'analyse d'une population homogène. Ensuite, l'IRT est une modélisation particulièrement pertinente pour l'inférence statistique sur la dépendance car elle formalise les mesures multiples de ce concept latent et utilise l'ensemble des données répétées sans hypothèse préalable autres que l'existence d'une seule structure latente sous-jacente. En effet, ici la difficulté à

accomplir les activités IADL et ADL ne reposent pas sur un jugement clinique, mais sur la relation entre le niveau de dépendance d'un individu et le niveau de ses limitations d'activités, qui peut être influencé par d'autres facteurs (âge, sexe, éducation, santé, dépression, etc.).

Plusieurs limites peuvent cependant être exposées. La cotation des items en trois modalités a pu limiter la finesse des résultats, mais ce, pour les IADL seulement (les ADL étant déjà cotées sur trois modalités). En particulier, s'agissant des items tels que les « transports » ou les « courses », les cotations originelles en quatre ou cinq modalités ont été rassemblées en trois modalités permettant la comparabilité entre items, mais diminuant la finesse de l'évaluation fonctionnelle. De plus, en raison du caractère dynamique du processus de dépendance, une évaluation plus régulière des individus permettrait de capturer plus finement des changements subtils dans l'évolution. Enfin, concernant les trajectoires, bien que quelques données étaient disponibles jusqu'à 22 ans avant le décès, peu de participants ont été réellement suivis tout au long de cette période, avec pour la plupart une censure par la mort (médiane du temps de suivi de 9,22 années) ce qui limite l'analyse sur cette période de 22 ans.

Ensuite, nous n'avons pas encore étudié les facteurs sous-jacents (comorbidités, aspects psychologiques, environnement socio-matériel etc.) qui pourraient expliquer l'hétérogénéité des trajectoires observée au sein de la population âgée : dépendance catastrophique, accélérée, progressive ou persistante par exemple ¹⁷⁷). Enfin, il serait intéressant d'ajouter de nouveaux items à l'échelle de mesure afin de confirmer ou d'infirmer l'existence des seuils que nous avons suggérés.

5.3.5 - Conclusion

Ce travail a permis d'identifier des étapes clés potentielles du processus de dépendance. Connaître le point d'entrée dans le processus de dépendance est primordial pour pouvoir prévenir la détérioration fonctionnelle ou la retarder, voire même la reverser aux stades les plus légers. Les interventions seront d'autant plus significatives s'il existe un cercle vertueux, avec un effet causal d'une activité à l'autre.

Mieux comprendre l'histoire naturelle de la dépendance fournit un avertissement précoce du déclin fonctionnel ou un signal pour intensifier un suivi clinique, permet également la sélection et le suivi de candidats pour la réadaptation, ou encore la détection de personnes potentiellement sujettes à un déclin précipité ou à une démence naissante. L'étude des trajectoires fonctionnelles constitue un outil de pronostic essentiel pour les cliniciens afin d'anticiper et de mieux adapter les besoins de prise en charge liés à la dépendance des personnes âgées, dans la mesure où il pourrait permettre des interventions mieux ciblées. De plus amples recherches sont nécessaires pour explorer la grande complexité de la dépendance chez les personnes âgées, l'hétérogénéité de leurs trajectoires et les déterminants qui y sont associés.

5.4 - HISTOIRE NATURELLE DE LA DEPENDANCE DANS LA DEMENCE (EN COURS DE REDACTION)

5.4.1 - Introduction

En 2010, 35,6 millions de personnes seraient affectées par la démence dans le monde, avec selon les projections un doublement de cette population tous les 20 ans jusqu'à atteindre 65,7 millions en 2030 puis 115,4 millions en 2050.¹⁷⁸ L'incidence de la démence doublerait tous les 5,9 années, passant de 3,1/1000 personnes-années (PA) chez les 60-64 ans à 175,1/1000 PA chez les plus de 95 ans.¹⁷⁹ En France, 1 813 000 millions de cas sont attendus d'ici 2050.¹⁸⁰ En l'absence de traitement curatif, ralentir sa progression et diminuer le fardeau induit par le déclin fonctionnel est un moyen d'améliorer la qualité de vie des patients et des familles.

Comme suggéré par Verbrugge, l'évolution vers l'incapacité est un processus multifactoriel, avec un chemin principal liant pathologies, déficiences, limitations fonctionnelles et incapacités sous l'influence de plusieurs facteurs.⁹² La démence est l'un des déterminants majeurs d'incapacité menaçant l'indépendance des personnes avec de profondes conséquences psychosociales. Outre les troubles du comportement, c'est bien la dépendance associée à la maladie qui contribue le plus au fardeau de celle-ci, tant pour les aidants informels (surveillance, supervision et assistance dans bien des actes de la vie quotidienne) que pour la société. En effet, capacités cognitives et fonctionnelles sont étroitement liées ; la réalisation des activités de la vie quotidienne mobilisant de nombreuses fonctions cognitives (mémoire, attention, anticipation, planification...). L'étude Paquid a montré que près de 60% des participants déments présentaient des limitations aux ADL ¹⁸¹ et que la démence multipliait par 8 le risque d'entrée en incapacité aux IADL et par 5 celui aux ADL ¹⁸² avec des effets parfois spécifiques de la démence sur certaines

transitions en particulier sur la transition de l'incapacité légère à modérée (correspondant à l'atteinte des IADL en plus de la mobilité).

En effet, l'évaluation de la limitation aux IADL peut permettre de distinguer le vieillissement normal, de la déficience cognitive et de la démence. Les IADL sont des activités complexes mettant en jeu des fonctions motrices mais également et surtout cognitives, notamment pour certaines tâches comme utiliser le téléphone, gérer son budget et ses médicaments. Or, plusieurs études ont montré que certaines activités IADL, notamment les plus cognitives d'entre elles, étaient touchées très en amont du diagnostic (10 ans avant pour le budget par exemple) en phase prodromale de la maladie,¹⁸³ comme le sont certaines fonctions cognitives telle que la fluence verbale par exemple.¹⁸⁴⁻¹⁸⁶ En clinique, l'atteinte aux IADL est d'ailleurs l'un des critères permettant de distinguer un déficit cognitif isolé, d'une démence avérée. En effet, les critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer du DSM-V¹⁴⁶ résident dans l'altération de la mémoire associée à des troubles phasiques, praxiques ou gnosiques, ainsi que dans la perturbation des fonctions exécutives (organiser, ordonner sa vie quotidienne dans le temps), avec une altération significative du fonctionnement social, celui-ci bien souvent « objectivé » selon l'échelle des IADL. Outre les performances cognitives aux tests neuropsychologiques, des indicateurs fonctionnels tels que les IADL pourraient être donc particulièrement pertinents en phase pré-démentielle pour aider à la détection des futurs déments, mais également en phase débutante de la maladie pour le suivi des malades une fois diagnostiqués. A mesure que la maladie va progresser des items de plus en plus basiques vont être touchés et les ADL vont être progressivement atteints.

Plus globalement, l'évaluation fine de la dépendance d'un sujet dément peut être un moyen pertinent d'appréhender subtilement l'évolution globale de la démence car au-delà de l'aspect purement fonctionnel, elle permet d'évaluer l'impact de la démence pour un individu ou ses proches en matière de type et de quantité de soins à fournir, de besoin de surveillance, de dépenses et de fardeau.

Le travail précédent (partie 4.3) comme plusieurs études auparavant^{116 120 147-149 167} ont démontré l'existence d'une hiérarchie des atteintes aux IADL et ADL. Il est fort probable que cette hiérarchie puisse être impactée différemment selon un type de pathologie ou plus largement d'événement de santé. Ainsi, un AVC avec séquelles, une dégénérescence maculaire liée à l'âge, une fracture du col du fémur ou une démence impacteront potentiellement différemment la séquence des atteintes fonctionnelles, ainsi que leur rythme de progression.

Considérant la structure hiérarchique des limitations IADL et ADL dans le processus de déclin fonctionnel, le but de notre étude était de comparer la séquence d'apparition des limitations d'activités aux IADL et ADL et les trajectoires de déclin fonctionnel entre des sujets déments et non déments. Pour ce faire, nous avons appliqué un modèle de réponse à l'item longitudinal.

5.4.2 - Méthodes

Procédure de sélection des échantillons

Compte tenu des spécificités du processus démentiel, avec atteinte précoce des IADL plusieurs années avant le diagnostic clinique, nous avons fait le choix de distinguer deux dates de point différentes : la date de diagnostic de démence pour étudier les IADL et la date de décès pour les ADL. En effet, les IADL étant des activités mobilisant des capacités cognitives plus complexes, elles sont plus sensibles à la détérioration cognitive précoce, tandis que les atteintes aux ADL se produisent plutôt en fin de processus démentiel, une fois le diagnostic posé.¹⁸⁷ Pour ces raisons la procédure de sélection a été réalisée indépendamment pour les IADL et pour les ADL à partir des 3 777 sujets de la cohorte Paquid. La démence incidente a été considérée indépendamment de son étiologie. Afin de limiter l'inclusion d'individu en phase préclinique avancée de démence (proche du diagnostic) ou à un stade trop sévère (proche du décès), les sujets dont le délai entre le dernier suivi et

la date de point considérée (diagnostic de démence pour les IADL ou décès pour les ADL) était supérieur à 3 ans ont été exclus de l'étude.

De plus, pour s'assurer d'une antériorité suffisante pour les limitations d'activités, les sujets diagnostiqués avant T5 ont été exclus des deux échantillons (IADL et ADL). Pour les IADL, les sujets non-déments vus plus de 3 ans avant leur dernière visite ont été exclus de l'analyse. Pour les ADL, les individus toujours vivants au dernier suivi (T22) ont également été exclus. Pour limiter certains biais de confusion, dans les deux cas, les sujets déments et non-déments ont été appariés sur l'âge (± 5 ans), le sexe et le niveau d'études. Pour l'échantillon IADL, les sujets ont par ailleurs été appariés sur le suivi au moment du diagnostic de démence pour les déments, et au temps correspondant pour les témoins non-déments. Pour l'échantillon ADL, cas et témoins ont été appariés sur le suivi au moment du décès.

Évaluation de la limitation d'activité

Contrairement au travail précédent, les IADL (téléphone, courses, transports, médicaments et budget) et les ADL (toilette, habillage, alimentation, WC, transfert lit-fauteuil, et continence) ont été analysées selon une cotation cette fois-ci dichotomique dans chaque niveau de limitation partielle et totale. Ainsi, pour chaque item deux nouveaux items ont été générés :

- un item en atteinte partielle dichotomisé en 0 pour aucune limitation et en 1 pour une limitation partielle,
- un item en atteinte totale dichotomisé en 0 pour aucune limitation ou une limitation partielle et en 1 pour une limitation totale.

Les données recueillies à domicile tous les 2 à 3 ans sur 22 ans de suivi ont été analysées.

Comme dans le précédent travail, par souci de comparabilité, les activités instrumentales spécifiques aux femmes (lessive, ménage, préparation des repas) n'ont pas été incluses dans l'analyse. Le niveau d'études a été défini de la même

manière que dans le travail précédent selon l'obtention ou non du certificat d'études primaires.

Analyses statistiques

Les analyses ont été conduites séparément pour les IADL et les ADL. Les analyses descriptives ont été réalisées (tests χ^2) pour comparer les caractéristiques des déments et des non-déments à l'inclusion. Les séquences d'apparitions des limitations d'activités et les trajectoires d'évolution fonctionnelle ont été réalisées à l'aide d'un modèle IRT probit à 2 paramètres pour items dichotomiques associé à un modèle linéaire mixte ¹³⁵ à évolution quadratique et intégrant 3 effets aléatoires individuels (sur l'intercept, la pente et la pente quadratique) pour capturer la variabilité interindividuelle.

Pour l'analyse des IADL, le modèle linéaire mixte a été ajusté sur l'âge au diagnostic de démence pour les cas, et sur l'âge à la date de point correspondante pour les témoins, le niveau d'études, le sexe, et les interactions avec le nombre d'années précédant le diagnostic et ce même nombre d'années élevé au carré.

Pour les ADL, le modèle linéaire mixte a été ajusté sur l'âge au décès, le niveau d'études, le sexe, le délai entre l'âge au décès et l'âge au diagnostic de démence pour les cas et l'âge correspondant pour les témoins, et les interactions avec le nombre d'années précédant le décès et ce même nombre d'années élevé au carré.

Pour les deux analyses, la catégorie de référence est définie par les hommes non déments de bas niveau d'études arrivant à 85 ans à la date de point pour les IADL, et décédé à 90 ans pour les ADL.

Une analyse du fonctionnement différentiel d'item a été menée pour comparer la hiérarchie des items entre les déments et les non-déments. Dans une telle analyse, la valeur de localisation des items peut être impactée par la démence, tandis que la valeur de discrimination d'un item reste identique quelque soit le statut vis-à-vis de la démence.

5.4.3 - Résultats

La procédure de sélection des échantillons cas-témoins pour les IADL et les ADL est présentée en FIGURE 22.

Pour l'échantillon IADL, la procédure de sélection a exclu 992 sujets non-déments vus plus de 3 ans avant leur dernière visite, 201 sujets déments vus plus de 3 ans avant leur diagnostic de démence, et 214 sujets déments diagnostiqués avant le suivi à T5. Sur les 2 240 sujets éligibles, 1 142 sujets ont été rendus inéligibles à la suite de la procédure d'appariement et finalement 549 sujets déments et 549 sujets non déments ont contribué à l'analyse.

Pour l'échantillon ADL, la procédure de sélection a exclu 539 sujets toujours vivants au dernier suivi disponible (T22), 871 sujets non-déments vus plus de 3 ans avant leur décès, et 214 sujets déments diagnostiqués avant T5. Sur les 2 154 sujets éligibles, 1 200 sujets ont été rendus inéligibles à la suite de la procédure d'appariement et finalement 477 sujets déments et 477 sujets non déments ont contribué à l'analyse.

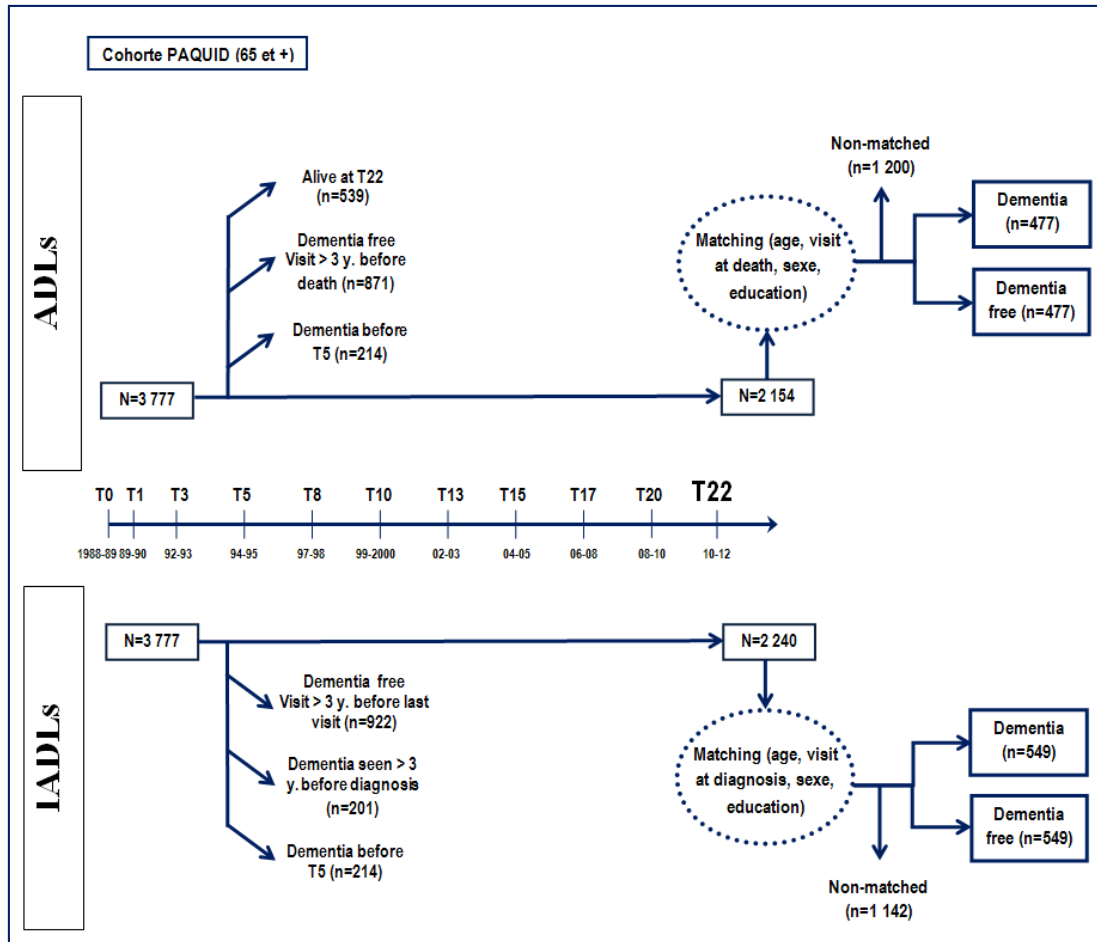


FIGURE 22. Procédure de sélection des sous-échantillons cas-témoins nichés dans la cohorte Paquid pour les IADL et pour les ADL.

Caractéristiques des participants à l'étude

Sur les 22 ans de suivi, 22,8% des 3 777 sujets de la cohorte Paquid ont été diagnostiqués déments (dont 70,5% de femmes), 85,7% étaient décédés (dont 56,1% de femmes), et les femmes représentaient 58,2% de la cohorte.

Les déments et leurs témoins ne différaient pas en termes de sexe, de niveau d'études, de statut marital et ce, quel que soit l'échantillon considéré (IADL ou ADL). En revanche sur le plan fonctionnel et uniquement pour l'échantillon IADL, les témoins étaient significativement plus atteints que les déments (29,3% présentaient

initialement des limitations modérées à sévères contre 21,5% des « futurs » déments ($p=0,001$). Seules les limitations aux courses et aux transports montraient des différences significatives entre les témoins et les cas respectivement 16,6% et 15,7% pour une limitation partielle, puis 10,2% et 4,7% pour une limitation totale pour les courses, et 21,3% et 18,9% puis 2,9% et 0,7% pour le transport.

TABLEAU 7. Caractéristiques à l'inclusion des cas et des témoins pour chaque sous-échantillon ADL et IADL.

	Échantillon ADL			Échantillon IADL		
	Cas (n=477)	Témoins (n=477)	p-value	Cas (n=549)	Témoins (n=549)	p-value
Femmes	312 (65.4)	312 (65.4)	NS	380 (69.3)	380 (69.2)	NS
Hauts niveaux d'études	328 (68.8)	328 (68.8)	NS	350 (63.9)	351 (63.9)	NS
Statut marital - Couple	272 (57.0)	264 (55.4)	NS	317 (57.9)	297 (54.1)	NS
Célibat*	36 (7.6)	34 (7.1)		35 (6.4)	44 (8.0)	
Veuvage	169 (35.4)	179 (37.5)		196 (35.8)	208 (37.9)	
Limitation d'activité** - aucune	102 (21.7)	135 (28.3)	NS	137 (25.4)	134 (24.6)	.001
Légère	242 (51.4)	225 (47.3)		287 (53.1)	251 (46.1)	
Modérée	117 (24.8)	108 (22.7)		109 (20.2)	134 (24.6)	
Sévère	10 (2.1)	8 (1.7)		7 (1.3)	26 (4.7)	
Polymédication***	225 (47.7)	230 (48.6)	NS	261 (48.2)	274 (45.3)	NS

* Célibataire, divorcé ou séparé.

** Indicateur hiérarchisé

*** Plus de 3 médicaments

Fonctionnement différentiel des items IADL

La FIGURE 23 présente l'apparition des atteintes aux IADL précédant la date de point : le diagnostic de démence pour les déments et le date correspondante pour les non-déments. L'axe vertical représente la mesure de la dépendance latente, où l'origine (0) représente la catégorie de référence, ici un homme de bas niveau d'études arrivant à 85 ans à la date de point (proche de l'âge médian de l'échantillon). La figure de gauche présente les non-déments et celle de droite les déments.

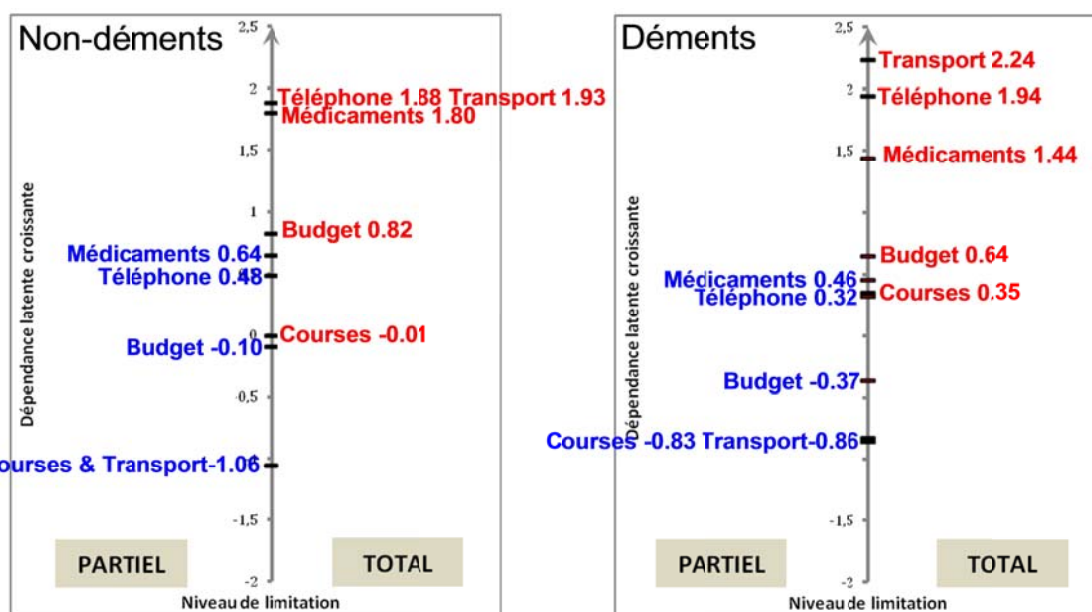


FIGURE 23. Séquence d'apparition des atteintes aux IADL chez les participants non-déments (549 témoins) et déments (549 cas) de la cohorte PAQUID le long du continuum de dépendance (1988-2010).

Les niveaux de limitations partielles et totales sont représentés respectivement sur la gauche et la droite de l'axe vertical qui représente le continuum de dépendance latente ; chaque item est localisé et représenté avec sa valeur de localisation (α). Lorsque la différence de localisation est non significative, les items sont représentés sur la même ligne.

Les déments entrent dans le processus de dépendance par les limitations partielles aux courses et aux transports, comme les non-déments, mais ce, plus tardivement (respectivement -0,83 et -0,86, vs. -1,06 pour les non-déments). En revanche, ils sont atteints plus précocement pour les items les plus cognitifs (« Budget », « Téléphone » et « Médicament » en partiel, puis « Budget » et « Médicaments » en total). Le téléphone, les transports et les courses sont atteints plus tardivement en limitation totale.

Le TABLEAU 8 donne la valeur des différences de localisation pour chaque item entre déments et non-déments. L'atteinte plus précoce est particulièrement marquée pour la limitation totale à la gestion des médicaments et à la limitation partielle au budget (différences respectives de – 0,36 et – 0,27). Que ce soit au stade partiel ou total, les limitations aux courses et aux transports montrent les plus grands écarts de localisation dans le sens d'une atteinte plus tardive des déments (différences de +0,20 à +0,36 unités d'écart).

TABLEAU 8. Valeurs de discrimination et différences de localisation entre déments et non-déments avec les erreurs standard (se) en limitations partielle et totale des items IADL des participants non-déments (549 témoins) et déments (549 cas) de la cohorte PAQUID.

Item	Discrimination (se)	Différences de localisations entre déments et non déments*
Limitation partielle		
Téléphone	1,03 (0,03)	-0,16
Courses	1,43 (0,04)	0,23
Transport	1,39 (0,03)	0,20
Médicaments	1,21 (0,04)	-0,18
Budget	1,03 (0,03)	-0,27
Limitation totale		
Téléphone	1,03 (0,03)	0,06
Courses	1,34 (0,03)	0,36
Transport	0,80 (0,08)	0,31
Médicaments	1,28 (0,03)	-0,36
Budget	1,58 (0,04)	-0,18

* Différence de localisation négative en cas d'atteinte plus précoce chez les déments et positive, en cas d'atteinte plus tardive

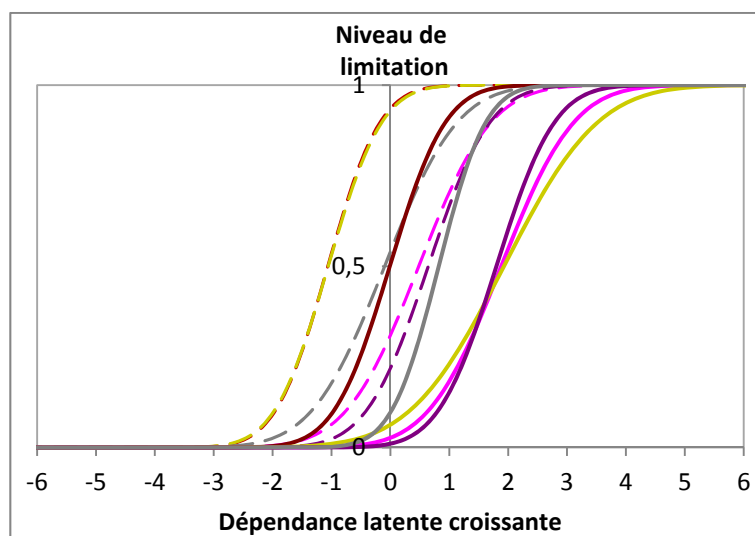
On observe par ailleurs une inversion dans la séquence entre l'item « budget » partiel et l'item « courses » total chez les participants déments. De plus, contrairement aux non-déments, les limitations totales à l'utilisation du téléphone et des transports ne sont pas concomitantes.

Discrimination des items IADL

Les courbes caractéristiques des items sont présentées en FIGURE 24. Les valeurs de discrimination sont données en TABLEAU 8. Pour rappel, la valeur de discrimination d'un item est identique chez les non-déments et les déments.

Selon les critères de Baker pour un modèle ogive normal, ¹⁵¹ en niveau de **limitation partielle** le pouvoir de discrimination était *très élevé* pour les items « courses » (1,43), « transports » (1,39), « médicaments » (1,21), « téléphone » (1,03) et « budget » (1,03). En niveau de **limitation totale**, il était *très élevé* pour les items « budget » (1,58), « courses » (1,34), « médicaments » (1,28) et « téléphone » (1,03), et *modéré* pour l'item « transports » (0,80). On notera que l'item transports est bien plus discriminant en limitation partielle que totale, alors qu'à l'inverse l'item budget est plus discriminant en limitation totale.

Non-
déments



Déments

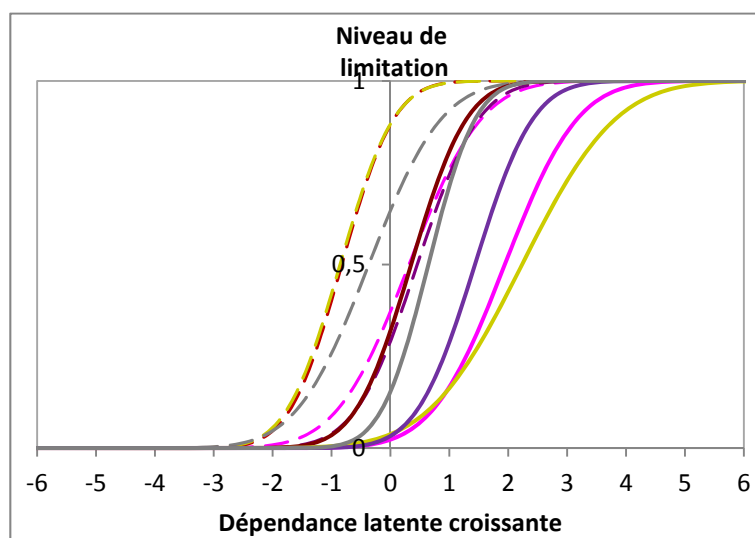


FIGURE 24. Courbes caractéristiques des items IADL des participants non-déments (549 témoins) et déments (549 cas) de la cohorte PAQUID le long du continuum de dépendance (1988-2010).

(Niveaux de limitation : respectivement codés en 0 pour le partiel, et 1 pour le niveau total). (Niveau partiel : - - Courses ; - - Transports ; - - Budget ; - - Médication ; - - Téléphone ; Niveau total : — Courses ; — Transports ; — Budget ; — Médication ; — Téléphone)

Fonctionnement différentiel des items ADL

La FIGURE 26 présente l'apparition des atteintes aux ADL précédant le décès chez les participants non-déments (à gauche) et déments (à droite). L'axe vertical représente la mesure de la dépendance latente, où l'origine (0) représente la catégorie de référence, ici un homme de bas niveau d'études décédé à 90 ans (proche de l'âge médian de l'échantillon). Le TABLEAU 9 donne les valeurs de discrimination et les différences de localisations des déments et non-déments pour chaque item.

Les participants non-déments et déments partagent globalement la même séquence avec des limitations se situant globalement au même niveau sur le continuum. La principale différence concerne l'atteinte totale aux transferts. Il semblerait que chez les déments les capacités à sortir du lit ou à réaliser le transfert lit-fauteuil soient maintenues plus longtemps malgré un niveau de dépendance très lourd comparé aux personnes décédées sans démence. En revanche, les déments semblent être atteints plus précocement pour l'alimentation (que ce soit au niveau de limitation partielle ou totale), et l'utilisation des WC dans une moindre mesure. Par ailleurs, les participants déments ne présentent aucune redondance dans les items (une seule redondance est retrouvée chez les non-déments pour les transferts et WC au stade partiel).

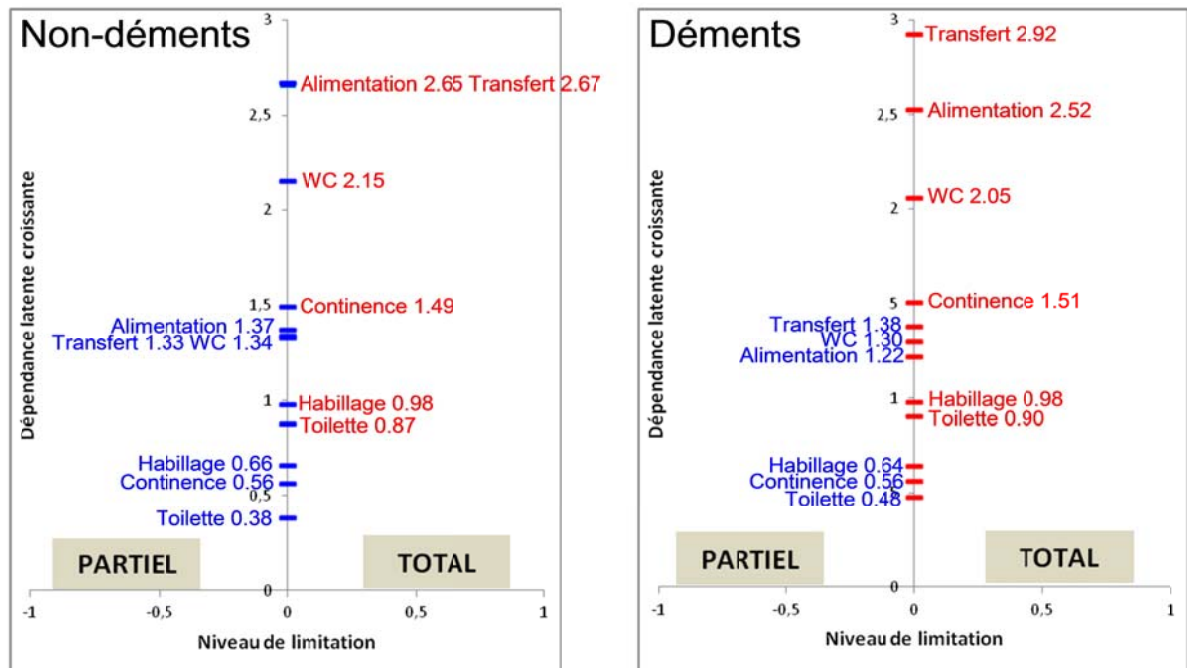


FIGURE 25. Séquence d'apparition des atteintes aux ADL chez les participants non-déments (477 témoins) et déments (477 cas) de la cohorte PAQUID le long du continuum de dépendance (1988-2010).

Les niveaux de limitations partielles et totales sont représentés respectivement sur la gauche et la droite de l'axe vertical qui représente le continuum de dépendance latente ; chaque item est localisé et représenté avec sa valeur de localisation ($\alpha_{partielle}$ et α_{totale}). Lorsque la différence de localisation est non significative, les items sont représentés sur la même ligne.

TABEAU 9. Valeurs de discrimination et différences de localisation entre déments et non-déments avec les erreurs standard (se) en limitations partielle et totale des items ADL des participants non-déments (477 témoins) et déments (477 cas) de la cohorte PAQUID.

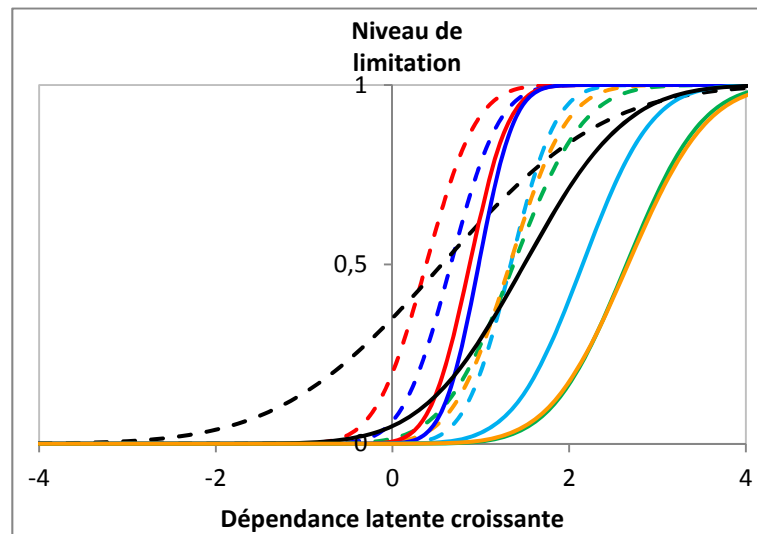
Item	Discrimination (se)	Différences de localisations entre déments et non déments*
Limitation partielle		
Toilette	2,22 (0,05)	0,09
Habillage	2,31 (0,05)	-0,02
WC	2,47 (0,04)	-0,04
Continence	0,68 (0,02)	0,00
Alimentation	1,59 (0,05)	-0,15
Transfert	1,96 (0,05)	0,05
Limitation totale		
Toilette	2,85 (0,04)	0,03
Habillage	3,18 (0,05)	0,00
WC	1,62 (0,05)	-0,10
Continence	1,10 (0,06)	0,01
Alimentation	1,49 (0,03)	-0,13
Transfert	1,41 (0,04)	0,25

*Différence de localisation négative en cas d'atteinte plus précoce chez les déments et positive, en cas d'atteinte plus tardive

Discrimination des items ADL

Les courbes caractéristiques des items sont présentées en FIGURE 26. Les valeurs de discrimination sont données en TABLEAU 9. Selon les critères de Baker pour un modèle ogive normal, ¹⁵¹ en niveau de **limitation partielle** le pouvoir de discrimination était *très élevé* pour les items « transfert » (1,97), « toilette » (2,22), « habillage » (2,31), « WC » (2,48) et « alimentation » (1,59) et *modéré* pour l'item « continence » (0,68). En niveau de **limitation totale**, il était *très élevé* pour les items « toilette » (2,85) et « habillage » (3,18), « alimentation » (1,49), « transfert » (1,41), « WC » (1,63) et « continence » (1,11). On notera que les items « toilette », « habillage » semblent nettement plus discriminants en limitation totale, il en est de même pour les items « continence » et « transfert », mais dans une moindre mesure. À l'inverse, l'item « WC » semble nettement plus discriminant en limitation partielle.

Non-
déments



Déments

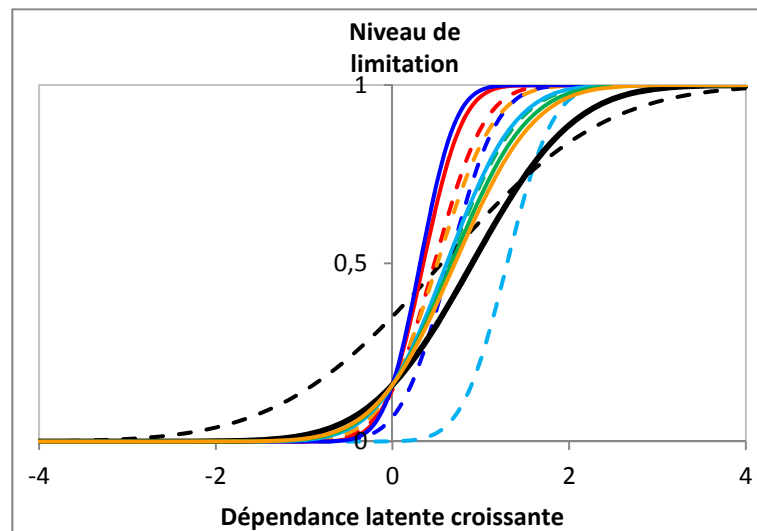


FIGURE 26. Courbes caractéristiques des items ADL des participants non-déments (477 témoins) et déments (477 cas) de la cohorte PAQUID le long du continuum de dépendance (1988-2010).

(Niveaux de réponse : respectivement codés en 0, 1 et 2 pour aucune limitation, limitation partielle et limitation totale). --Toilette ; --Habillage ; --Continence ; --WC ; --Alimentation1 ; --Transfert ; --Toilette ; --Habillage ; --Continence ; --WC ; --Alimentation ; --Transfert).

Trajectoires d'évolution fonctionnelle aux IADL

La FIGURE 27 présente les trajectoires moyennes d'évolution fonctionnelle aux IADL ajustées sur l'âge (au diagnostic de démence pour les cas et l'âge à la date de point correspondante pour les témoins), et les interactions avec le nombre d'années précédant le décès et ce même nombre d'années élevé au carré, selon le sexe et le niveau d'études chez les non-déments (en bleu) et chez les déments (en rouge).

Quel que soit le sexe ou le niveau d'études, les déments débutent leurs trajectoires à un niveau supérieur de dépendance. Chez les non-déments et déments ces niveaux sont respectivement de -1,76 ($\pm 0,16$) et -1,28 ($\pm 0,23$) pour les hommes de bas niveau, -3,62 ($\pm 0,25$) et -3,35 ($\pm 0,39$) pour ceux de haut niveau, -1,53 ($\pm 0,14$) et -1,35 ($\pm 0,16$) pour les femmes de bas niveau et enfin -2,54 ($\pm 0,15$) et -2,15 ($\pm 0,19$) pour les femmes de haut niveau.

Par ailleurs, chez les hommes comme chez les femmes, les participants de bas niveaux d'études débutent leur trajectoire à un niveau de dépendance plus élevé que les hauts niveaux. Non-déments et déments partagent ensuite la même trajectoire, puis le déclin fonctionnel s'accélère chez les déments quelques années avant le diagnostic de démence. Ainsi, les hommes déments de bas niveau d'études commencent à décrocher avec un déclin qui s'accélère 4 ans avant le diagnostic. Chez les hommes de haut niveau, le décrochage se fait plus tardivement (c'est-à-dire plus proche du diagnostic, seulement 2 ans avant) suggérant peut être une compensation sur le plan fonctionnel de déficits cognitifs pourtant probablement déjà présents si proches du diagnostic. Pour les femmes, le décrochage fonctionnel des démentes survient plus tardivement sans effet du niveau d'études (2,8 ans avant le diagnostic quel que soit le niveau d'études).

Les niveaux de dépendance à la date de point sont significativement supérieurs chez les déments. Pour les hommes, chez les non-déments et déments ils sont respectivement de 0 (catégorie de référence) et de 0,91 ($\pm 0,06$) pour les bas niveaux, -0,44 ($\pm 0,13$) et 0,47 ($\pm 0,15$) pour ceux de haut niveau, 0,28 ($\pm 0,11$) et 1,19 ($\pm 0,13$) pour les femmes de bas niveau et enfin 0,19 ($\pm 0,11$) et 0,72 ($\pm 0,12$) pour les

femmes de haut niveau. Quel que soit le sexe, les hauts niveaux d'études ont un niveau de dépendance inférieur aux bas niveaux au moment du diagnostic.

La FIGURE 28 localise le moment du diagnostic sur le continuum de dépendance pour chaque catégorie.

Les hommes déments de bas niveau d'études seraient en moyenne diagnostiqués à un seuil supérieur au seuil d'atteinte partielle aux transports. Les femmes démentes de bas niveau seraient diagnostiquées à niveau de dépendance compris entre les atteintes totales à la médication et au budget. Les hommes déments de haut niveau d'études seraient diagnostiqués au seuil d'atteinte partielle à la médication. Enfin, les femmes de haut niveau d'études seraient diagnostiquées à un seuil légèrement supérieur à l'atteinte totale au budget.

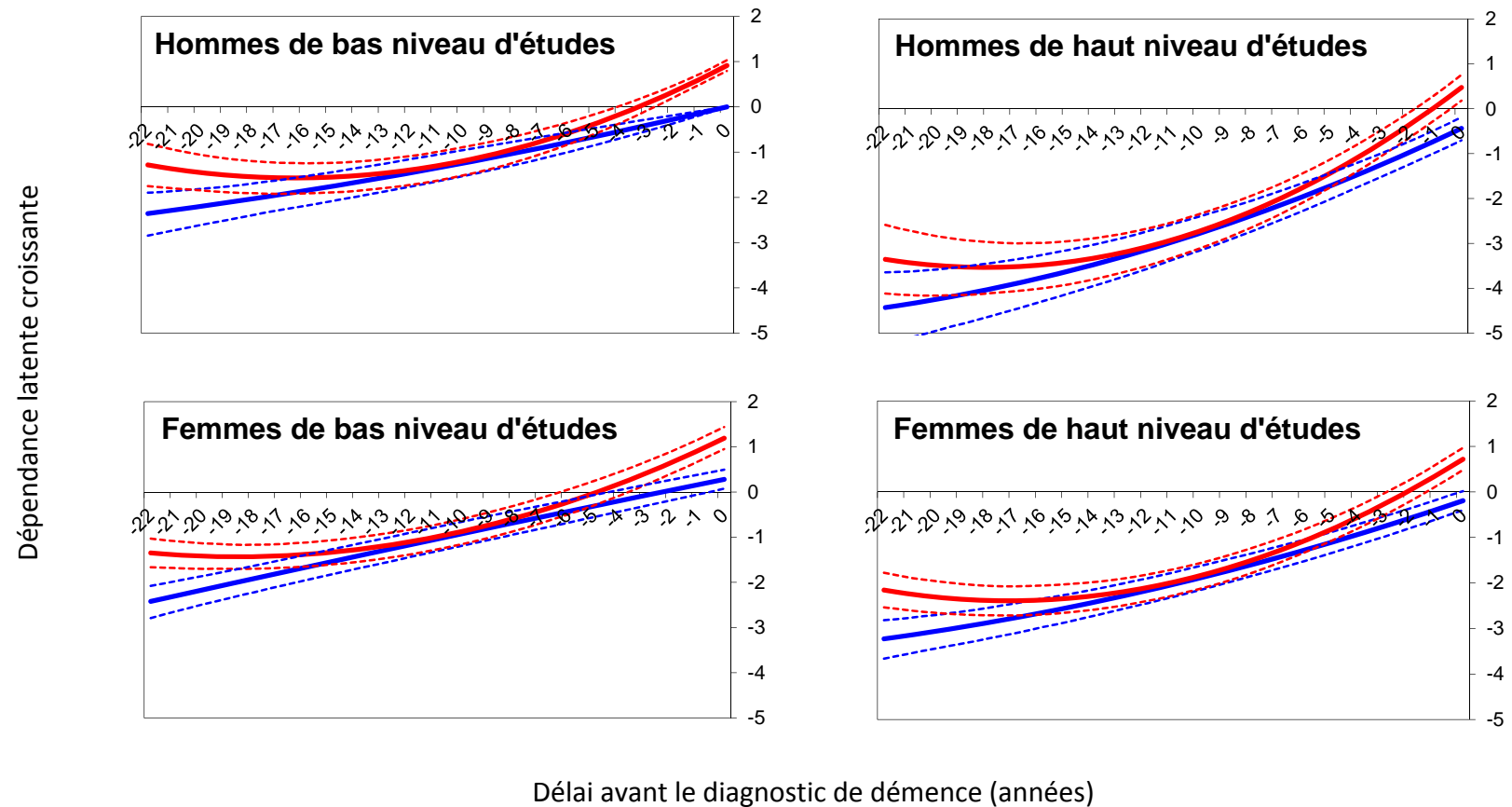


FIGURE 27. Trajectoires moyennes d'évolution aux IADL (avec les intervalles de confiance à 95%) de la dépendance latente 22 ans avant le diagnostic de démence selon le sexe et le niveau d'études des participants non déments (549 témoins) et déments (549 cas) de la cohorte Paquid, (1988-2010).

Le modèle linéaire mixte quadratique est ajusté sur l'âge au diagnostic de démence pour les cas (la date de point correspondante pour les témoins), le niveau d'études, le sexe, et les interactions avec le nombre d'années précédant le diagnostic et ce même nombre d'années élevé au carré. (— non-déments ; - - - déments).

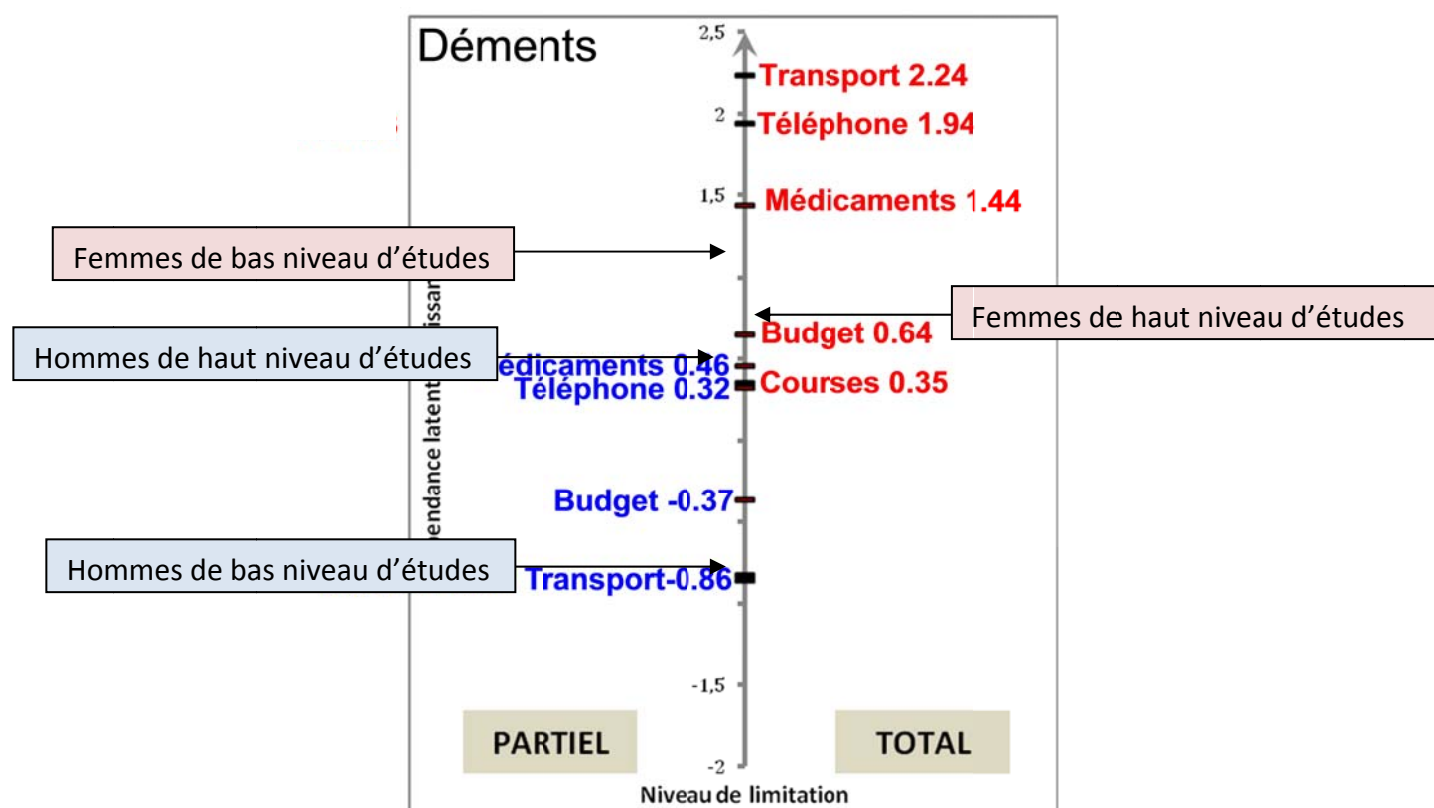


FIGURE 28. Localisation des hommes et femmes déments de bas et de haut niveau d'études sur le continuum de dépendance (IADL) au moment du diagnostic de démence.

En ayant une vue d'ensemble des différentes trajectoires (FIGURE 29), les « futurs déments » ont une évolution plus catastrophique que les non-déments (courbes en noir) avec un effondrement plus marqué quelques années avant le décès, et ce, notamment pour les hauts niveaux d'études. En effet, le déclin fonctionnel des déments semble s'accélérer 9 ans avant le diagnostic de démence.

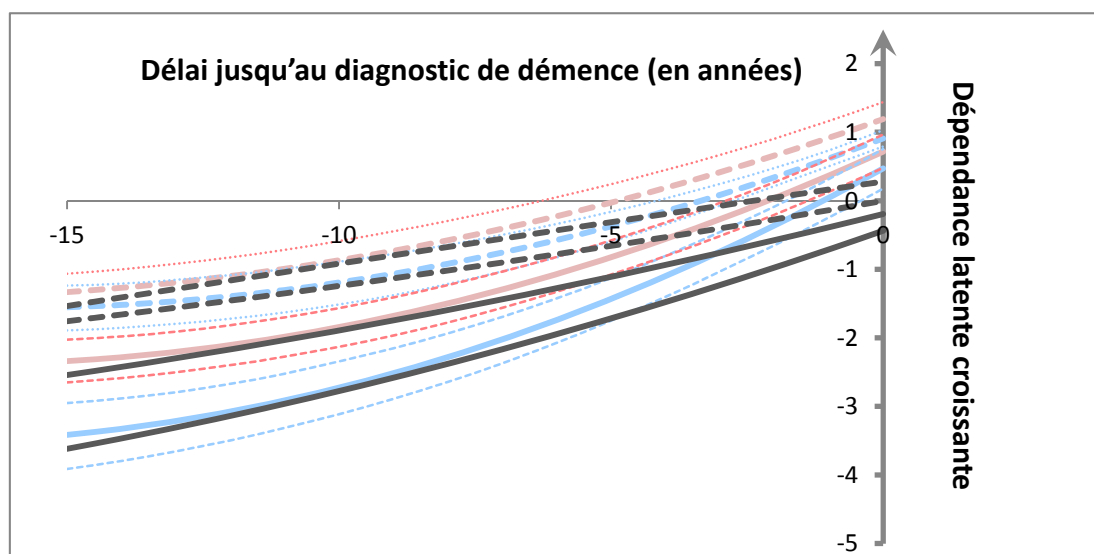


FIGURE 29. Ensemble des trajectoires moyennes d'évolution aux IADL de la dépendance latente 15 ans avant le diagnostic de démence des participants non déments (549 témoins) et déments (549 cas) de la cohorte Paquid, (1988-2010).

Le modèle linéaire mixte quadratique est ajusté sur l'âge au diagnostic de démence pour les cas (la date de point correspondante pour les témoins), le niveau d'études, le sexe, et les interactions avec le nombre d'années précédant le diagnostic et ce même nombre d'années élevé au carré. (— hommes de haut niveau d'études ; — hommes de bas niveau d'études ; — femmes de haut niveau d'études ; — femmes de bas niveau d'études, en noir l'équivalent pour les déments).

Trajectoires d'évolution fonctionnelle aux ADL

La FIGURE 30 présente les trajectoires moyennes d'évolution fonctionnelle aux ADL ajustées sur l'âge au décès, le niveau d'études, le sexe, le délai entre l'âge au décès et l'âge au diagnostic de démence, et les interactions avec le nombre d'années précédant le diagnostic et ce même nombre d'années élevé au carré.

Contrairement aux IADL, dans chaque catégorie, non-déments et déments débutent leurs trajectoires à un niveau quasi similaire de dépendance (respectivement -1,79 ($\pm 0,46$) et -1,70 ($\pm 0,44$) pour les hommes de bas niveau, -3,33 ($\pm 0,29$) et -3,42 ($\pm 0,37$) pour ceux de haut niveau, -1,73 ($\pm 0,27$) et -1,82 ($\pm 0,33$) pour les femmes de bas niveau et enfin -2,92 ($\pm 0,30$) et -3,01 ($\pm 0,37$) pour les femmes de haut niveau).

Les trajectoires aux ADL semblent très peu impactées par le sexe et le niveau d'études. En revanche la démence joue un rôle important avec un déclin beaucoup plus appuyé chez les déments sur la période de la fin de vie (sur les 5 dernières années). Au décès, les déments présentent des niveaux de dépendance beaucoup plus élevés que les sujets décédés d'autres causes. Les hommes et femmes de bas niveaux d'études débutent leur trajectoire à un niveau de dépendance plus élevé que les hauts niveaux. Non-déments et déments partagent la même trajectoire, puis les déments commencent à décliner plus rapidement en fin de vie.

En moyenne, les déments décèdent au niveau d'atteinte totale pour les WC (incluant également incontinence totale et toilette, habillage au stade d'atteinte totale également ; l'alimentation et les transferts au stade partiel).

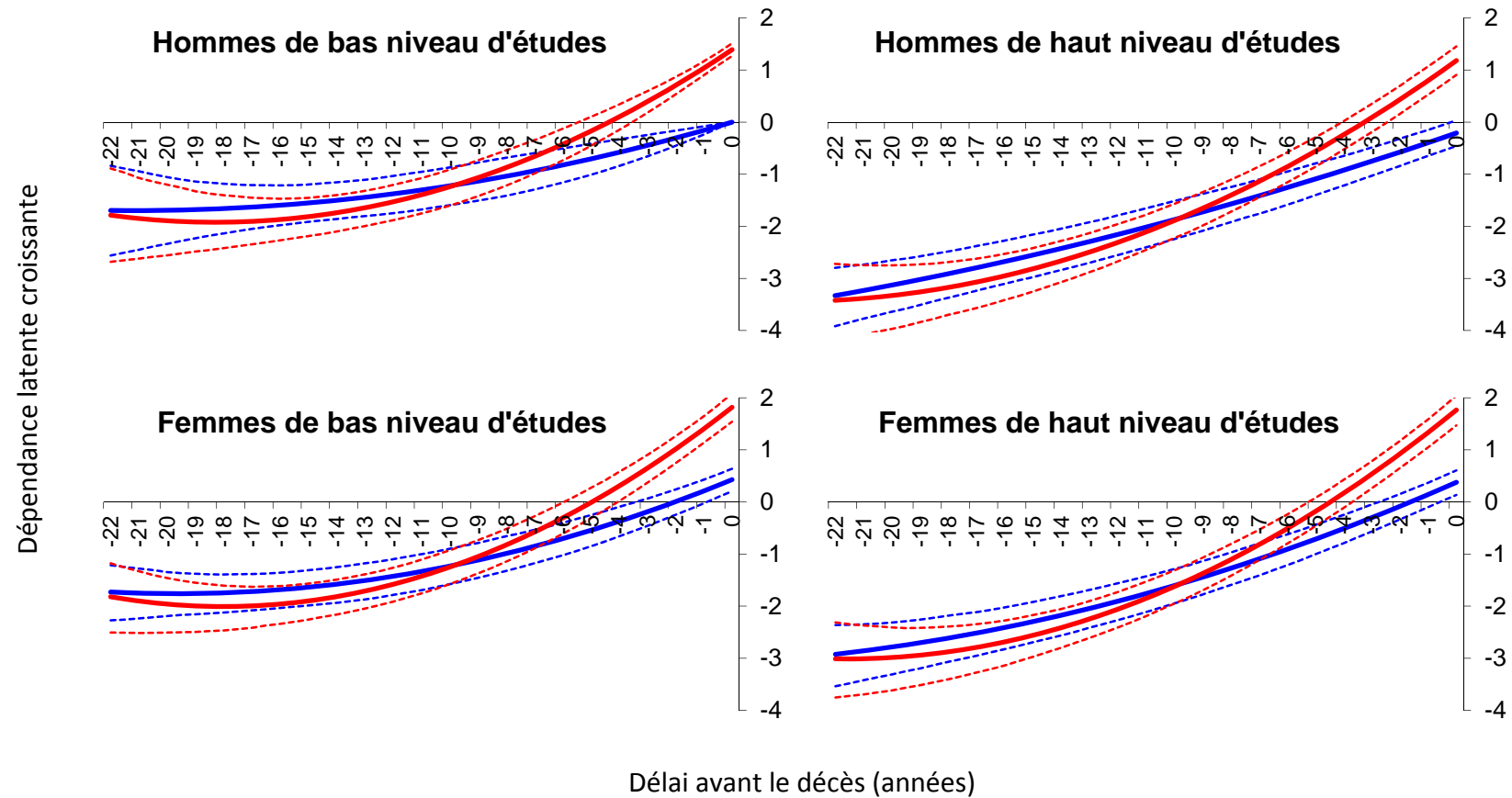


FIGURE 30. Trajectoires moyennes d'évolution aux ADL (avec les intervalles de confiance à 95%) de la dépendance latente 22 ans avant le diagnostic de démence selon le sexe et le niveau d'études des participants non déments (477 témoins) et déments (477 cas) de la cohorte Paquid, (1988-2010).

Le modèle linéaire mixte quadratique est ajusté sur l'âge au décès, le niveau d'études, le sexe, le délai entre l'âge au décès et l'âge au diagnostic de démence, et les interactions avec le nombre d'années précédant le diagnostic et ce même nombre d'années élevé au carré. (— Non-déments ; — déments).

5.4.4 - Discussion

Dans ces travaux, nous nous sommes intéressés aux éventuelles spécificités d'histoire naturelle de la dépendance dans la démence en s'appuyant sur les 22 dernières années de suivi de la cohorte Paquid. Par une modélisation IRT, nous avons étudié la séquence des atteintes et les trajectoires fonctionnelles en phase pré-démentielle avec les IADL et en phase aval du processus de démence pour les ADL en prenant le décès comme date de point.

Globalement nos travaux sur la séquence d'apparition des items ont permis d'identifier plusieurs spécificités en phase pré-démentielle avec les IADL. Les tâches les plus exigeantes sur le plan cognitif (comme la gestion des médicaments et du budget) seraient atteintes plus précocement chez les déments, alors que celles mettant en jeu des fonctions plus motrices comme les transports ou les courses (même si certaines fonctions cognitives sont nécessaires également) seraient atteintes plus tardivement. En revanche pour les ADL, sur la période précédant le décès, la séquence d'atteintes est assez peu impactée par la démence, sauf pour l'alimentation atteinte significativement plus précocement chez les déments (que ce soit au stade partiel ou total). Nos travaux montrent enfin que le niveau de dépendance au décès est très nettement supérieur chez les déments, avec une accélération du déclin fonctionnel sur les dernières années de vie.

Concernant les trajectoires, les déments sont, comme attendu, plus atteints aux IADL que les non-déments. En effet, l'atteinte des IADL étant l'un des symptômes faisant basculer du simple trouble cognitif au diagnostic de démence, on pouvait ainsi s'attendre à une atteinte supérieure des IADL. On note également une accélération de la détérioration fonctionnelle avant le diagnostic comparativement aux non-déments. Un plus haut niveau d'études semble permettre aux hommes futurs déments de compenser les effets de la démence ; l'accélération du déclin étant retardée de 2 ans par rapport aux hommes de bas niveau d'études. Ce

phénomène n'est pas retrouvé chez les femmes. Pour les trajectoires aux ADL avant le décès, elles sont plus évolutives chez les déments et conduisent à des niveaux de dépendance au décès significativement supérieurs aux personnes décédées d'autres causes. Par ailleurs, malgré une évolution plus douce, les hommes déments de haut niveau d'études entament leur déclin 2 ans avant ceux de bas niveau d'études. Comme pour les IADL, une accélération du déclin fonctionnel est observée dans les années précédant le décès et plus marquée chez les déments comparativement aux sujets décédés d'autres causes. Cette accélération conduit à un état de dépendance supérieur au décès (chez les hommes comme chez les femmes). Par exemple, le niveau de dépendance des hommes déments correspondait à une atteinte totale et partielle à la toilette pour les bas et hauts niveaux d'études, alors que pour les femmes non-démentes les seuils correspondaient globalement à la limitation partielle pour la toilette (les hommes non déments décédant très en amont de l'entrée du continuum (0 et -0,21)). Les ADL semblent signer plus généralement la dégradation de la fin de vie, que celle-ci soit impactée ou non par la démence, à tel point que l'effet d'un haut niveau d'études s'estompe proche du décès dans notre analyse comme rapporté par ailleurs.¹⁷⁰

Concernant la séquence d'atteinte des différents items, pour les IADL, l'utilisation du téléphone, la gestion des médicaments et du budget sont des activités atteintes plus précocement chez les déments.¹⁸⁸ La capacité à gérer son budget est reconnue comme une étape clé dans la conversion de la démence.¹⁸³ Cette activité serait la première atteinte dans le processus démentiel. De précédents travaux ont montré que déjà 10 ans avant le diagnostic de la maladie, les futurs déments étaient significativement plus atteints pour cette activité spécifique et ce, indépendamment de l'âge, du sexe et du niveau d'études (OR=2,15, 95% CI=1,13-4,08)).¹⁸³ Dans notre analyse, les premières atteintes concernent, comme pour les non-déments, les courses et les transports, elles surviennent cependant plus tardivement sur le trait latent de dépendance chez les déments suggérant qu'ils entreraient plus tardivement dans le processus de dépendance. Ces activités sont difficiles à

interpréter car elles mobilisent à la fois des fonctions cognitives assez élaborées (fonctions exécutives, mémoire, attention, inhibition...), mais mettent également en jeu des fonctions motrices qui peuvent être atteintes assez précocement en cas d'arthrose, de séquelles d'AVC ou encore de DMLA. On pourrait supposer que contrairement au non déments, les futurs déments sont plus enclins à adopter des stratégies encore conscientes de compensation (aide-mémoires, listes, etc.) qui décaleraient leur entrée dans le processus. Le stade suivant sur le continuum concerne la limitation partielle à la gestion du budget, comme pour les non-déments, mais en cas de démence, cette atteinte semble survenir plus précocement. Par ailleurs, le niveau d'études et le sexe semblent moduler le délai d'apparition de cette limitation. En effet, au regard des trajectoires d'évolution, les femmes et les hommes de bas niveau d'une part, puis les femmes et les hommes de haut niveau d'études d'autre part, sont respectivement atteints (en limitation partielle) à 7 ans et 5,5 ans, puis à 3,5 ans et 2 ans du diagnostic de démence. Pérès *et. al.*,¹⁸³ ne montrait pas ce décalage dans le temps entre bas et haut niveau d'études, mais suggéraient néanmoins une prévalence de la limitation supérieure chez les bas niveaux pour la gestion du budget, mais également pour l'usage du téléphone, des transports, et dans une moindre mesure pour la gestion des médicaments.

Ces travaux réalisés en amont du diagnostic avaient pour objectif d'identifier d'éventuelles spécificités fonctionnelles avant la survenue de la maladie. *In fine*, de tels résultats pourraient permettre d'identifier des profils d'évolution fonctionnelle spécifiques à la démence permettant de détecter plus précocement les personnes engagées dans un processus démentiel et sur lesquelles des interventions particulières pourraient être mises en place précocement (interventions préventives, thérapeutiques ou une simple vigilance accrue quant aux évolutions ultérieures). Des travaux complémentaires sont encore nécessaires pour améliorer la sensibilité des échelles d'activités complexes de la vie quotidienne de type IADL, aux déclin fonctionnels spécifiques induits par la maladie, permettant *in fine* de

mieux distinguer le vieillissement normal, de la déficience cognitive et de la démence.¹⁸⁹

Concernant les ADL, la séquence d'apparition des atteintes semble moins impactée par la démence que les IADL. Cependant, l'alimentation serait atteinte plus précocement chez les déments (que ce soit au stade partiel ou total), tandis que les transferts (atteinte totale) seraient touchés plus tardivement que les personnes décédées sans démence d'autres causes. L'item « alimentation » de Katz évalue la capacité à porter les aliments à la bouche, donnant à cette limitation une dimension soit purement motrice soit purement cognitive (par exemple, il faut reconnaître le couvert, connaître son utilité et son usage). D'autres pathologies comme le cancer, les maladies coronariennes ou la BPCO ont logiquement moins d'impact sur cette activité. Par ailleurs, l'atteinte motrice avec des troubles de la déglutition, symptôme fréquent dans la démence peut également expliquer la précocité de cette atteinte chez les déments. Pour les transferts, malgré une dépendance lourde, on peut supposer une meilleure préservation des capacités motrices chez une personne démente en comparaison à des personnes atteintes de pathologies plus invalidantes (maladie de Parkinson, insuffisance cardiaque ou respiratoire, etc.).

Nos travaux ont permis d'identifier les différences dans la séquence des atteintes entre déments et non déments, mais n'ont pas exploré d'autres facteurs pouvant influencer cette hiérarchie, comme le sexe par exemple. Une analyse transversale au sein de la cohorte REAL.FR¹⁹⁰ a montré des différences entre hommes et femmes quant à la séquence des atteintes aux activités basiques. En effet, les femmes sont en premier lieu atteintes pour la marche, suivie des soins personnels (*grooming*), du bain, de l'habillage, de l'utilisation des WC, et de l'alimentation, quand les hommes suivent le même continuum à l'exception de l'habillage qui est atteint en deuxième. Dans notre travail, nous observons pour les items communs aux deux études la même séquence chez les déments (hommes-femmes confondus) que celle observée chez les femmes de REAL.FR. Il sera intéressant dans le futur de vérifier si la séquence que nous avons modélisée est influencée ou non par le sexe. Cependant,

globalement, les faibles disparités entre déments et non-déments pour la séquence ADL, suggère le caractère assez peu spécifique de ces activités au stade de dépendance sévère.

Contrairement à la maladie de Parkinson, la progression clinique de la démence est difficile à appréhender pour les cliniciens. La description de l'histoire naturelle de la dépendance dans la démence est un moyen pertinent d'une part, pour détecter en phase-prédémentielle des sujets déjà « *decliners* » sur le plan fonctionnel et pour lesquels des spécificités fonctionnelles pourraient être indicatrices d'un déclin cognitif plus difficilement objectivable en consultation par toute une série de tests neuropsychologiques. D'autre part, ces données d'histoire naturelle de la dépendance dans la démence pourraient être utiles pour suivre la progression de la maladie et la traduire en seuils cliniques qui aient un sens pour tous (malades, familles, cliniciens, décideurs). Par cohérence clinique, pour ce premier travail sur la démence, nous avons stratifié notre analyse selon le type de limitations (IADL, ADL). Chaque échelle prise séparément montre des interruptions sur le continuum de dépendance latente qui pourraient être assimilées à des seuils d'évolution dans la maladie. Notre cotation en deux modalités pour chaque niveau de limitation (partiel et total) a permis d'étendre le spectre du dysfonctionnement sur le continuum. Pour l'échelle des IADL, les seuils de progression les plus significatifs seraient l'atteinte partielle, puis totale à la gestion des médicaments et du budget, items les plus exigeants sur le plan cognitif. Pour les ADL, de tels seuils semblent moins marqués, si ce n'est peut-être pour l'alimentation, atteinte plus précocement.

Parmi les limites de ce travail, on peut bien sûr souligner les limites de l'évaluation fonctionnelle réalisée auprès des participants eux-mêmes et parmi lesquels certains sont ou vont être déments. En effet, les problèmes de déni et d'anosognosie peuvent entraîner une sous-estimation significative des troubles et des difficultés associées. Cependant, les visites réalisées dans le cadre de la cohorte Paquid ont été toutes effectuées à domicile par une enquêtrice neuropsychologue spécialement formée. L'évaluation ayant lieu en face-à-face dans l'environnement

de vie du participant permet de limiter ces difficultés d'évaluation. En effet, la psychologue est alors en situation pour juger l'état de la maison (entretien, rangement, propreté, traitement du courrier selon l'état de la boîte à lettres, déplacement du sujet dans son domicile...) et le niveau fonctionnel de la personne enquêtée (hygiène, habillage, ...). De plus, en cas de troubles cognitifs importants, la psychologue devait autant que faire se peut, s'appuyer sur les réponses apportées par un informant fiable. Enfin, l'attrition inhérente aux études de cohorte dans le vieillissement et le défaut de suivi de la fin de vie¹⁹¹⁻¹⁹² excluent souvent les individus les plus affectés sur le plan physique ou cognitif. Ces travaux sont donc plus limités pour étudier l'évolution fonctionnelle individuelle en toute fin de vie.

5.4.5 - Conclusion

Cette étude a permis de mettre en évidence des séquences hiérarchiques spécifiques à la démence, notamment pour les IADL, avec les items les plus exigeants sur le plan cognitif touchés logiquement les plus précocement. Les trajectoires d'évolution fonctionnelle montrent un déclin plus marqué chez les déments et des niveaux de dépendance supérieurs aux deux stades clés de notre analyse (au diagnostic et au décès). Nous avons ainsi pu montrer qu'une pathologie comme la démence était susceptible de modifier non seulement les trajectoires d'évolution fonctionnelle, mais également la séquence d'apparition des limitations d'activités. Cependant, le groupe de comparaison que nous avons étudié ici était très hétérogène (selon le seul critère de l'absence de démence) et les analyses ultérieures devront s'attacher à explorer plus largement les différents profils d'évolution en population âgée et identifier les différents déterminants sous-jacents à ces profils.

5.5 - LES PROFILS D'ÉVOLUTION FONCTIONNELLE ET LEURS DETERMINANTS (RESULTATS PRELIMINAIRES)

5.5.1 - Introduction

Depuis que l'étude de la santé des populations est devenue possible, trois théories ont pu se vérifier. La théorie de la compression de la morbidité¹⁹³ qui stipule une augmentation de l'espérance de vie en bonne santé ; la théorie de l'équilibre,²⁷ qui énonce que l'espérance de vie en bonne santé progresserait au même rythme que l'espérance de vie totale ; et la théorie de l'expansion^{29 30} qui indique que le recul de l'âge au décès ferait apparaître des maladies de plus en plus sévères qui augmenteraient l'espérance de vie en mauvaise santé.

Eu égard à l'amélioration des conditions de vie, au progrès de la médecine et à l'accessibilité de plus en plus massive à l'éducation, la compression de la morbidité semble être la tendance évolutive majeure. Cependant, des travaux de plus en plus nombreux,^{31-37 194} semblent suggérer la coexistence de ces trois théories, avec l'émergence de segments moins favorisés dans la population (précarité économique, épidémie d'obésité, bas niveaux d'études, etc.). Le vieillissement des générations issues du baby-boom associé à l'augmentation croissante de l'espérance de vie augmente de manière significative le contingent d'individus susceptibles de souffrir de maladies chroniques principalement liées à l'âge. Certaines de ces pathologies comme la démence, l'arthrose, la maladie de Parkinson, les accidents vasculaires cérébraux (AVC) ou le diabète, sont en état de générer limitations d'activités et dépendance,⁸ qui affectent alors la qualité de vie, le besoin de soins et d'assistance, et l'institutionnalisation.¹⁹⁵ Même si la tendance évolutive la plus favorable semble pour le moment acquise, les efforts de prévention et de prise en charge adaptée doivent être poursuivis, notamment auprès de populations plus spécifiques. Plusieurs études ont montré qu'il existait

des trajectoires d'évolution fonctionnelle distinctes en fin de vie,^{177 196-198} avec des trajectoires de dépendance tout aussi bien progressive que catastrophique, ou encore accélérée ou persistante.

Les différents modèles conceptuels du *disablement process*, celui de Verbrugge¹⁹⁹ notamment, ont suggéré que le processus pouvait être impacté par la conjonction de l'ensemble des facteurs intra et extra-individuels, et certains facteurs modulateurs. En effet, une étude²⁰⁰ a montré que 65% de la différence de prévalence entre des individus de bas et de haut niveau d'éducation pourrait être attribuée à des maladies chroniques spécifiques. Distinguer les profils d'évolution fonctionnelle au sein de la population âgée peut permettre de mieux comprendre l'hétérogénéité de la population âgée dépendante et ainsi mieux évaluer le fardeau et le besoin d'assistance. C'est également l'opportunité d'améliorer la compréhension de l'histoire naturelle de la dépendance chez le sujet âgé.

L'objectif de ce travail, encore préliminaire, est d'identifier les profils d'évolution fonctionnelle et leur distribution au sein de la population âgée, ainsi que les déterminants sous-jacents de ces profils, 22 ans avant le décès au sein de la cohorte Paquid.

5.5.2 - Méthodes

Procédure de sélection des participants

Les analyses se sont basées sur les participants de la cohorte Paquid décédés au cours des 22 premières années de suivi. Notre échantillon est constitué de 3 238 personnes, âgées de 65 ans et plus au moment de leur inclusion (1988) et décédées au moment de l'analyse (2010). Les participants toujours en vie après 22 ans de suivi et ceux ayant moins d'une donnée IADL ou ADL ont donc été exclus de l'étude.

Évaluation de la limitation d'activité

Les cinq IADL communs aux hommes et aux femmes (utiliser le téléphone, faire les courses, utiliser des transports, gestion des médicaments et du budget) et les six ADL (faire sa toilette, s'habiller, s'alimenter, aller au WC, réaliser le transfert lit-fauteuil, la continence) ont été analysées. Les IADL et ADL recueillies à domicile tous les 2 à 3 ans sur 22 ans de suivi ont été analysées selon une cotation en 3 modalités explicitée en FIGURE 17 (p 89) pour les IADL (les ADL étant originellement cotés en 3 modalités) : aucune limitation, limitation partielle, limitation totale.

Pour une meilleure comparabilité, les limitations aux IADL spécifiques aux femmes n'ont pas été incluses. Le niveau d'études (haut niveau/bas niveau) a été défini par le seuil de 7 années d'études (niveau du certificat d'études primaires).

Analyses statistiques

Les analyses descriptives ont été réalisées à l'aide de tests χ^2 . La relation, indépendante du temps, entre chacun des 11 items répétés et le trait latent a été spécifiée par un modèle IRT probit à 2 paramètres pour réponses graduées répétées.

En réalité, chaque modalité des items IADL et ADL a été caractérisée par 3 paramètres :

- un paramètre de localisation pour le niveau de limitation partielle : $\alpha_{partielle}$,
- un paramètre de localisation pour le niveau de limitation totale : α_{totale} , et
- un paramètre de discrimination : δ .

Ainsi, les paramètres de localisation donnent les seuils des niveaux de limitation pour chaque item le long du continuum de dépendance, ce qui d'un point de vue clinique, correspond au niveau de sévérité de l'atteinte sur l'échelle du trait latent. La discrimination, inverse de la variabilité résiduelle de l'item, est la même quel que soit le niveau de limitation (partiel ou total). Plus elle est élevée, plus l'item est discriminant.

La séquence des items est donc établie à partir des seuils de localisation $\alpha_{partielle}$ et α_{totale} . Cette relation items/dépendance est représentée par les courbes caractéristiques des items qui fournissent la valeur attendue pour chaque item sur le continuum.

La dépendance, alors définie en tant que processus latent unique générant la série d'items, a été simultanément modélisée en fonction du temps – *années précédant le décès* – par un modèle linéaire mixte à classe latente. Un paramétrage donnant une forme quadratique aux trajectoires a permis de modéliser l'accélération du déclin fonctionnel dans la période proche du décès. Trois effets aléatoires individuels (sur l'intercept, la pente et la pente quadratique) ont permis de capturer la variabilité interindividuelle.

Les trajectoires ont été ajustées sur l'âge au décès, le sexe et le niveau d'études, leur interaction avec le temps et le temps au carré. La catégorie de référence était celle d'un homme de bas niveau d'études décédé à 90 ans. Le trait latent a été contraint en 0 au moment du décès avec une distribution normale pour la catégorie de référence.

Le modèle s'écrit alors ainsi :

$$\theta_{(tij)} = \beta_{0g} + \beta_{1g} \times t_{ij} + \beta_{2g}X_i + \beta_{3g}X_i \times t_{ij} \quad \begin{array}{l} \text{Évolution moyenne de la population} \\ \text{dans la classe } g \end{array}$$

$$+ u_{i0g} + u_{i1g} \times t_{ij} \quad \text{Hétérogénéité individuelle}$$

Où θ_{tij} est la dépendance latente.

5.5.3 - Résultats préliminaires

Le TABLEAU 10 présente la probabilité d'appartenance aux classes du modèle mixte à classes latentes. Le modèle mixte à classes latentes a déterminé 5 classes avec des valeurs de probabilité satisfaisantes toutes supérieures à 68%.

TABLEAU 10. Probabilités d'appartenance aux classes

	classe 1	classe 2	classe 3	classe 4	classe 5
classe 1	0,7356	0,0908	0,0032	0,0708	0,0996
classe 2	0,2669	0,7153	0,0004	0,0005	0,017
classe 3	0,0158	0,0005	0,7683	0,1052	0,1101
classe 4	0,1073	0,0006	0,0853	0,6813	0,1255
classe 5	0,1278	0,0117	0,0884	0,0798	0,6923

La FIGURE 31 présente les profils d'évolution fonctionnelle avant le décès des 3 238 participants de la cohorte Paquid et le TABLEAU 11 quelques caractéristiques des 3 238 participants pour chaque classes.

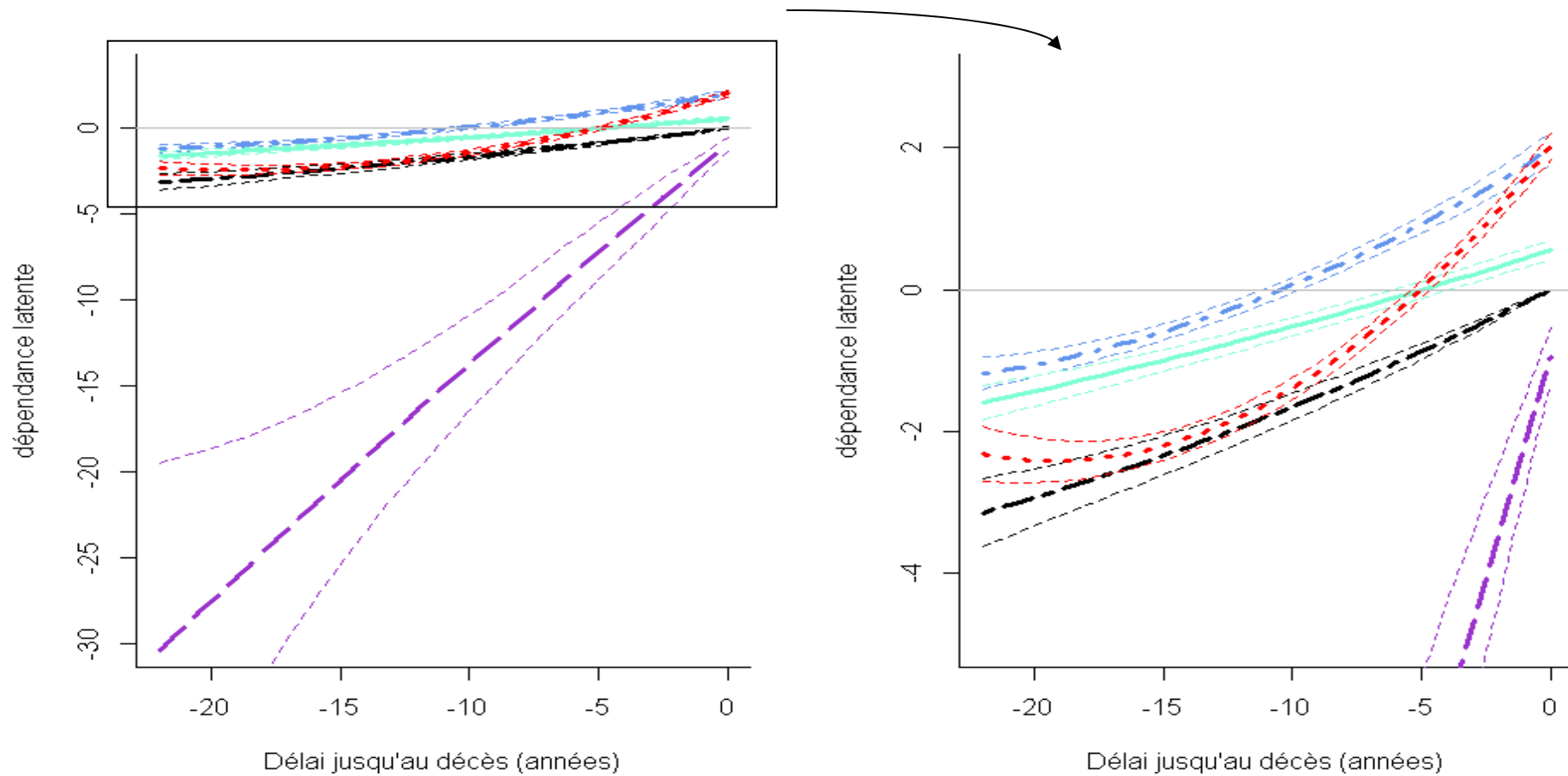


FIGURE 31. Profils moyens d'évolution (IADL/ADL) (avec les intervalles de confiance à 95%) de la dépendance latente 22 ans avant le décès des 3 238 participants de la cohorte Paquid, (1988-2010).

Le modèle linéaire mixte quadratique est ajusté sur l'âge au décès, le niveau d'études, le sexe, et les interactions avec le nombre d'années précédant le décès et ce même nombre d'années élevé au carré. (— classe 1 ; — classe 2 ; — classe 3 ; — classe 4 ; — classe 5).

TABEAU 11. Caractéristiques des 3 238 participants de Paquid pour chacune des classes latentes

	classe 1	classe 2	classe 3	classe 4	classe 5	Total	p-value
Effectif (%)	1398 (43,17)	202 (6,24)	332 (10,25)	854 (26,37)	452 (13,96)		
Âge à l'inclusion (moy. (sd))	74,4 (5,9)	70,9 (4,1)	80,6 (7,1)	78,9 (6,9)	77,6 (6,3)	76,5 (6,8)	< 1e-04
MMSE à l'inclusion (moy. (sd))	26,1 (3,2)	27,3 (2,8)	23,2 (5,1)	24,6 (3,8)	24,1 (5,7)	25,2 (4,2)	< 1e-04
dont données manquantes	30	3	21	25	14	93	
Âge au décès (moy. (sd))	83,6 (5,4)	76,4 (4,8)	93,9 (4,7)	90,1 (4,6)	89 (4,8)	86,7 (6,9)	< 1e-04
Sexe - <i>Femme</i>	435 (33,8)	43 (16,3)	356 (94,2)	694 (83,7)	289 (60,2)	1817 (56,1)	< 1e-04
Homme	852 (66,2)	221 (83,7)	22 (5,8)	135 (16,3)	191 (39,8)	1421 (43,9)	
Niveau d'études - (<CEP)	344 (26,7)	21 (8)	218 (57,7)	425 (51,3)	196 (40,8)	1204 (37,2)	< 1e-04
(>CEP)	943 (73,3)	243 (92)	160 (42,3)	404 (48,7)	284 (59,2)	2034 (62,8)	
Incapacité à l'inclusion - <i>aucune</i>	378 (29,7)	121 (46)	31 (8,3)	75 (9,1)	89 (18,9)	694 (21,7)	< 1e-04
légère	604 (47,5)	136 (51,7)	120 (32,2)	320 (39)	237 (50,2)	1417 (44,3)	
modérée	239 (18,8)	3 (1,1)	163 (43,7)	407 (49,6)	105 (22,2)	917 (28,7)	
sévère	50 (3,9)	3 (1,1)	59 (15,8)	18 (2,2)	41 (8,7)	171 (5,3)	
dont données manquantes	16	1	5	9	8	39	
Démence - <i>non</i>	1172 (91,1)	250 (94,7)	173 (45,8)	694 (83,7)	230 (47,9)	2519 (77,8)	< 1e-04
oui	115 (8,9)	14 (5,3)	205 (54,2)	135 (16,3)	250 (52,1)	719 (22,2)	
AVC - <i>non</i>	1255 (97,5)	258 (97,7)	352 (93,1)	795 (95,9)	434 (90,4)	3094 (95,6)	< 1e-04
oui	32 (2,5)	6 (2,3)	26 (6,9)	34 (4,1)	46 (9,6)	144 (4,4)	

Cinq profils apparaissent : deux profils (classes 3 et 5) dont les évolutions montrent un déclin accéléré que nous nommerons « *decliners* », deux autres profils (classes 1 et 4) dont les évolutions sont plus progressives que nous nommerons « progressifs » et un dernier profil présentant une évolution brutale (classe 2).

Parmi les « *decliners* », on distingue une évolution à déclin précoce et une évolution à déclin plus tardif accéléré :

- Les « *decliners* » précoces (classe 3 en bleu) avec un niveau de dépendance élevé au départ (-0,97), le plus élevé des cinq classes, et dont le déclin s'accélère 16 ans avant le décès décèdent au niveau de dépendance le plus élevé (2,32). Cette classe est constituée de 332 participants soit 10,3% de l'effectif total. Ces participants étaient les plus âgés à leur entrée dans l'étude (âge moyen de 80,6 ans) et avaient un score moyen au MMS de 23,2, le plus faible de l'ensemble des classes. Leur âge moyen au décès est le plus élevé (93,9 ans). Cette classe est à majorité féminine (94,2% de femmes), avec des personnes de bas niveau d'études (57,7%) et majoritairement en incapacité modérée à sévère à leur entrée dans l'étude (respectivement 43,7% et 15,8%). Ils sont également à majorité déments (54,2%), la plus forte proportion parmi les classes.

- Les « *decliners* » tardifs à déclin accéléré (classe 5 en rouge) ont un niveau de dépendance au départ moins élevé (-3,72) que les précoces et déclinent 10 ans avant le décès pour atteindre sensiblement le même niveau que ces derniers (2,06). Cette classe est représentée par 452 participants soit 13,9% de l'effectif total, entrés dans l'étude à 77,6 ans en moyenne avec un score moyen au MMS de 24,1. Leur âge moyen au décès est de 89 ans, ils sont à majorité des femmes (60,2%) et de haut niveau d'études (59,2%). Ils sont entrés dans l'étude plutôt avec une incapacité légère (50,2%) et sont à majorité déments (52,1%).

Ces deux profils sont ceux qui présentent les plus fortes proportions de séquelles AVC (respectivement 6,9% et 9,6%).

Parmi les progressifs, on distingue un niveau de dépendance plutôt bas et un niveau de dépendance haut :

- Les « progressifs » bas (classe 1 en noir, classe de référence) avec le plus bas niveau de dépendance au départ (-3,71) déclinent progressivement pour arriver en 0 au moment du décès. Ils représentent la classe majoritaire avec 1 398 participants soit 43,1% de l'effectif total. Leur âge moyen d'entrée dans l'étude est de 74,4 ans avec un score moyen au MMS de 26,1. Ils décèdent en moyenne à 83,6 ans, sont à majorité des hommes (66,2%) et sont plus souvent de haut niveau d'études (73,3%). Ils sont plus nombreux à être entrés dans l'étude sans aucune incapacité ou en incapacité légère (respectivement 29,7% et 47,5%) et sont très peu souvent déments (8,9%) et ont connu très peu d'AVC (2,5%).

- Les « progressifs » haut (classe 4 en vert) ont un niveau de dépendance parmi les plus élevé au départ (-1,67) et déclinent progressivement pour arriver au décès à un niveau intermédiaire comparé à l'ensemble des classes (0,77). Cette classe est la deuxième quant à l'effectif avec 854 participants soit 26,4% de l'ensemble. Leur âge moyen d'entrée dans l'étude est de 78,9 ans avec un score moyen au MMS de 24,6. Ils sont décédés à l'âge moyen de 90,1 ans et sont en majorité des femmes (83,7%), et plus souvent de bas niveau d'études (51,3%). Ils étaient plus souvent en incapacité légère et modérée à l'inclusion (respectivement 39,0% et 49,6%). Ils sont majoritairement non déments (83,7%) et ont connu peu d'AVC (4,1%).

Le dernier profil (classe 2 en violet) présente une évolution que l'on peut qualifier de catastrophique. Ce sont les plus favorisés avec un niveau de dépendance au départ de -6,87, puis ils déclinent brutalement pour arriver au décès au niveau de dépendance le plus faible des cinq classes (-1,49). Au nombre de 202 (soit 6,2% de l'effectif total), les moins représentés, ils sont les plus jeunes à l'inclusion (âge moyen de 70,9 ans) et présentent le plus haut score moyen au MMS (27,3). Ils sont également les plus jeunes au décès (âge moyen de 76,4 ans). C'est la classe la plus masculine (83,7% d'hommes) et la plus diplômée (92,0% de hauts niveaux d'études). Ils étaient plus souvent sans incapacité ou en incapacité légère à

l'inclusion (respectivement 46,0% et 51,7%), très peu déments (8,9%, la plus faible proportion parmi les classes) ou victime d'AVC (2,5%).

Commentaires préliminaires.

Les femmes et les personnes démentes sont majoritaires chez les « *decliners* » et dans les profils présentant des niveaux de dépendance supérieurs. Les hommes sont majoritaires dans les profils à évolution linéaire, notamment catastrophique, mais avec des niveaux de dépendance inférieurs.

5.6 - AUTRES ARTICLES

5.6.1 - Hierarchical structure of the activities of daily living scale in dementia

HIERARCHICAL STRUCTURE OF THE ACTIVITIES OF DAILY LIVING SCALE IN DEMENTIA

F. DELVA^{1,2,3}, A. EDJOLO^{1,2}, K. PERES^{1,2}, C. BERR^{4,5}, P. BARBERGER-GATEAU^{1,2},
JF. DARTIGUES^{1,2,3}

1. Centre INSERM U897, ISPED, 33076 Bordeaux, France; 2. Univ. Bordeaux Victor Segalen, 33076 Bordeaux, France; 3. CMRR d'Aquitaine, CHU de Bordeaux, 33076 Bordeaux, France; 4. Centre INSERM U1061, Université Montpellier 1, Montpellier, France; 5. CMRR Languedoc-Roussillon, CHU Montpellier, France.

Corresponding author: F. Delva, ISPED, case 11, University Bordeaux Segalen, 146 rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux Cedex, Tel: 33557574538, Fax: 33557571486, E-mail: fleur.delva@isped.u-bordeaux2.fr

Abstract: *Objectives:* To describe the sequence of basic activities of daily living (ADL) loss to determine whether there is a hierarchical structure of ADL in dementia in two epidemiological prospective studies: the Paquid study and the Three City Study (3C). *Design:* Two prospective population-based cohort studies: Paquid (over 22 years of follow-up) and 3C (over 10 years of follow-up). *Setting:* Paquid Study, Gironde, Dordogne, France; The Three Cities Study, Bordeaux, Montpellier, Dijon, France. *Main outcomes measures:* We analyzed four ADL of the Katz scale: bathing, dressing, transferring and feeding. The a priori hierarchical relationship of the 4 activities tested was 1) no ADL-disability at all four activities; 2) moderate ADL-disability, or disability at bathing and/or dressing (and no disability in transferring nor feeding); and 3) severe ADL-disability, or disability in bathing and/or dressing and transferring and/or feeding. We performed a Guttman scale analysis to establish the hierarchical properties scale. *Results:* In total, 845 incident cases of dementia were included, among which 838 cases (99.2%) were without any missing data for ADL. Upon diagnosis of dementia, 564 subjects (67.3%) had no ADL-disability, 236 (26.2%) had moderate ADL-disability, and 38 subjects (4.5%) had severe disability. The a priori hierarchy was respected with non-discordance. *Conclusion:* We defined 3 simple relevant stages of ADL functional decline in dementia that would be easy to collect in clinical practice: stage 1, subjects with no major ADL disabilities; stage 2, subjects with complete disability in bathing and/or dressing; and stage 3, subjects with complete disability in all 4 tasks.

Key words: Activities of daily living, hierarchy, dementia, aging.

Introduction

Dementia is characterized by progressive deterioration in cognitive function associated with functional impairment (1). A threshold considered to define dementia is when cognitive symptoms are sufficiently severe to interfere with the social functioning and instrumental activities of daily living (2). Moreover, when dementia progresses, this functional deterioration will determine the amount of assistance and care required by the patient during the course of the disease until institutionalization and eventual death. These functional deteriorations impact quality of life of the demented patient and the caregivers. The functional ability of the patient has been shown as the most important determinant of care costs (3-5). Most of the studies describing the natural history of functional decline have used a different scale to describe evolution with a continuous score (6-11). Indeed, the use of dependency counts to assess functional status assume that the burden induced by one activity is equivalent to that of another, suggesting, for example, that feeding disabilities will have the same impact as dressing disabilities on the patient and his family or the society. From a practical clinical point of view, the use of the number of impaired activities of daily living (ADL) failed to represent the actual natural history of functional decline in dementia. However, the knowledge of functional evolution in dementia is crucial for the clinician to provide appropriate care to patients and answer questions from patients and their families at the

time of the diagnosis, based on disability profiles. Functional impairment is defined as the inability to perform specific activities in daily life: in basic activities of daily living (BADL), in instrumental activities of daily living (IADL) or mobility. In the elderly, numerous studies have shown a hierarchical structure in the occurrence of difficulties in the disablement process, initially affecting mobility, followed by IADL and eventually BADL (12). In the specific context of dementia, little is known about the successive emergence of functional impairments. Arrighi et al. described the specific context of dementia, including the classical evolution of functional capacities with the loss of IADL preceding the loss of BADL (13). IADL, which require highly complex neuropsychological organization, are affected early in dementia, even before the diagnostic stage of the disease, but at a mild level of restriction (14). Once the disease occurs, the functional deterioration progresses to significantly affect the IADL, requiring only partial assistance. However, at a more severe stage of disease, BADL are lost, and assistance needs become more important and increase until death. Using REAL.FR, in a cross-sectional analysis, Lechowski et al. observed a pattern of BADL loss (based on the BADL Lawton scale): women experienced the initial loss of the ability to walk out home, followed by the inability to groom oneself, bathe, dress, toilet, and eat, while men experienced a similar pattern, except that the inability to dress occurred second (15). Kovar

HIERARCHY OF ACTIVITIES IN DEMENTIA

and Lawton suggested that the Katz scale detected extreme disability (16); thus, in dementia, this scale is likely well adaptable. Two other studies from REAL.FR have reported bathing and dressing as the two BADL items (from the Katz scale) altered in dementia (17, 18). Thus, we assume that when these tasks are altered, personal care assistance should be implemented at this stage of the disease. When transferring and feeding are affected, the burden of the disease is massive, and a higher level of home care often leads to institutionalization. The confirmation of such a hierarchical structure in the sequence of ADL loss could help describe the natural history of functional decline in the course of dementia to a pragmatic point of view.

The objective of this study was to describe the sequence of ADL loss to determine whether there is a hierarchical structure of ADL in dementia using data from two epidemiological prospective studies: the Paquid study and the Three-City Study (3C).

Materials and Methods

The Paquid Study

The detailed methodology of the Paquid study has been previously described (19). This ongoing prospective cohort study addresses a representative (initially in terms of age and gender) sample of community dwellers aged 65 years and older living in the southwest of France. The main objective of this study was to examine cerebral and functional aging after 65 years of age. Initially, 3,777 subjects were accepted to participate in this study. Data collection began in 1988. The subjects were interviewed at baseline (T0) and every 2 or 3 years thereafter (T1, T3, T5, T8, T10, T13, T15, T17, T20, and T22). A wide range of environmental, social, neuropsychological and medical information was collected at home through a trained psychologist. The Paquid Study was approved by the Ethics Committee of the Bordeaux University Hospital.

In the present study, we included all incident cases of dementia that occurred between T1 and T20. To obtain at least one follow-up after the time of diagnosis, we did not include incident cases at T22. To ensure that all cases of dementia were well incident, we excluded all cases not examined at the visit preceding the diagnosis.

The 3C (Three-City) Study

The 3C study is also an ongoing population-based cohort conducted in three French cities (Bordeaux, Dijon, and Montpellier) using a methodology comparable to that of Paquid for cognitive and functional assessments (20). Thus, the same outcome and prognostic factors were collected using a similar design. The study began in 1999 with 9,294 elderly people aged 65 and over, examined every 2 to 3 years (T2, T4, T7, T10) thereafter. The 3C study protocol was approved by the Consultative Committee for the Protection of Persons participating in Biomedical Research at Kremlin-Bicêtre University Hospital, Paris, France. All participants provided

written informed consent.

For this study, all incident cases of dementia occurring between T2 and T7 in Bordeaux and Montpellier were included. The third center (Dijon) was not included in the sample, as these dementia cases were not followed-up. For the same reasons previously described in the Paquid study, we did not include incident cases at T10 and also excluded all cases not examined at the visit preceding the diagnosis.

Diagnosis of incident dementia in the two cohorts

In Bordeaux, at baseline, as at each follow-up, after the neuropsychological interview, the psychologist selected the subjects suspected of having dementia using the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Third Edition, Revised (DSM-III R) checklist (21). Subsequently, a senior neurologist interviewed and examined the subjects at home and those with at least a 3-point decline in the Mini-Mental Status Examination (MMSE) score since the previous visit in order to confirm or rule out the diagnosis of dementia and specify its etiology. AD was diagnosed according to the NINCDS-ADRDA criteria (22). In Montpellier, after neuropsychological interview, all subjects were systematically examined at study center or at home to identify possible dementia cases using standardized neurological guidelines. The cases were classified as probable or possible AD, vascular dementia, and other types of dementia. Furthermore, in the 3C Study, a panel of five neurologists specialized in dementia made the final diagnosis of dementia, independent of the 3C Study investigators who reviewed all accessible information for each incident case.

Functional assessment

Using the Katz scale, we analyzed 4 activities of daily living: bathing, dressing, transferring and feeding. We did not examine incontinence and toileting. Because incontinence is an impairment rather than a disability, this item was excluded from disability staging (23, 24). Because toileting is closely associated with transferring, we also did not study this activity. For each activity, three responses were possible: no help, partial help or full disability. The subjects were considered as dependent if the maximal level of disability was reached and coded 1 (versus 0 for subject with no or partial need of help).

Firstly, we tested the following a priori hierarchical relationship of the four activities:

- No ADL-disability in all four activities
- Disability in bathing (and no disability in dressing, transferring nor feeding)
- Disability in bathing and dressing (and no disability in transferring nor feeding)
- Disability in bathing and dressing and transferring (and no disability feeding)
- Disability in all four activities (bathing, dressing, transferring and feeding)

Secondly, to obtain a more concise scale we looked if the hierarchical relationship was respected in gathering together the

activities by pairs:

- No ADL-disability at all four activities,
- Disability at bathing and/or dressing (and no disability in transferring nor feeding): moderate ADL-disability,
- Disability in bathing and/or dressing and transferring and/or feeding: severe ADL-disability.

Analysis

Descriptive and comparative analyses were conducted using appropriate tests (t-tests, Chi square or Fisher exact tests). We first confirmed the association between bathing and dressing, and transferring and feeding using a cross-sectional analysis.

To establish the hierarchical properties of the 4 BADL, we performed two Guttman scale analysis (24) to confirm that the scale items were in the correct order. A representative Guttman scale response pattern for the second analyze is presented in table 1.

Table 1
A Guttman Scale response pattern

	Disability in bathing and/or dressing	Disability feeding and/or transferring
No ADL-disability	0	0
Moderate ADL-disability	1	0
Severe ADL-disability	1	1
No hierarchy in ADL disability	0	1

The degree to which the data are consistent with the Guttman scale is determined through a comparison of the observed patterns of data with the patterns predicted by the Guttman scale and counting deviations from the expected response patterns. The coefficient of reproducibility (CR) is defined as the proportion of error subtracted from unity. A CR value of 0.90 or higher is considered acceptable. The Minimum Marginal Reproducibility (MMR) was computed by determining how well item modes reproduce the observed response patterns. The coefficient of scalability is a measure of the maximum percent of the reproducibility, adjusted through scalability after adjusting for the skewness of the data. A minimum standard of 0.60 has been suggested.

We first examined whether the 4 selected BADL fit two hierarchical scales, as defined above, using cross-sectional analyses. Then the scale with better scalability was used to describe the evolution of the disability in ADL at the following visit after the diagnosis of dementia. Transition probabilities were estimated for each level of the scale. An additional level was added to the disability index to consider death.

Statistical analyses were performed using SAS, version 9.2 (SAS Institute, Inc., Cary, NC) and Microsoft Excel 2010 software.

Results

In the PAQUID cohort, among an initial total sample of 3,777 subjects, 592 incident cases of dementia were diagnosed

between T1 and T20, and all subjects were free of dementia at the visit prior to the diagnosis. In the 3C cohort, among a total sample (Bordeaux and Montpellier) of 4,363 subjects, 253 incident cases of dementia were diagnosed between T2 and T7 (all dementia free at the visit prior to the diagnosis). In total, 845 cases of dementia were included, among whom 838 (99.2%) individuals were without any missing data for BADL at the time of the diagnosis of dementia. The sociodemographic characteristics, functional status and cognitive performance are described in table 2, showing the results as a whole and by cohorts. The mean age at diagnosis was 83.7 years (SD 6.1), and one-third of the subjects were male. At diagnosis, the mean MMSE score was 19.7 (SD 5.6) and 77.9% of the subjects were diagnosed with probable or potential AD. A total of 564 subjects (67.3%) showed no ADL-disability. In the first analysis, 43 subjects (5.1%) had disability in bathing, 185 (22.1) had disabilities in bathing and dressing, 7 (0.8%) had disabilities in bathing and dressing and transferring, and 18 (2.2%) had disabilities in bathing and dressing and transferring and feeding. There were only 21 discordant subjects (2.5%): 8 had disability in dressing and no disability in bathing and 13 had no disability in transferring but disability in feeding. The Guttman properties of the scale, based on the ordering of the BADL, were consistent with a CR of 98.7%, a CS of 0.92 and an MMR of 0.83.

In the second analysis, 236 subjects (26.2%) had moderate ADL-disability, and 38 subjects (4.5%) had severe disability. The a priori hierarchy was respected with none discordance. The Guttman properties of the scale, based on the ordering of the BADL, were consistent with a CR of 100%, a CS of 1 and an MMR of 0.8138.

Next, we examined the association between the 2 pairs of BADL, bathing and/or dressing and transferring and/or feeding. Among the 838 cases, 274 subjects were ADL-disabled in bathing or dressing, of whom 81.4% exhibited both disabilities, 15.7% were only disabled in bathing, and 2.9% were only disabled in dressing. Among the 38 subjects with disability in transferring or feeding, 47.4% exhibited both disabilities, 34.2% were only disabled in transferring, and 18.4% were only disabled in feeding.

As shown in table 3, regarding the association between bathing and dressing, among the 572 subjects not disabled in bathing, 98.6% were not disabled in dressing, and among the 266 subjects disabled in bathing, 83.8% were disabled in dressing.

At the visit after the diagnosis of dementia (mean follow-up: 2.3 years (SD: 0.5), 281 subjects were deceased (33.5%) and 120 subjects (14.3%) had no follow-up. The subjects not followed were younger, married or living as a couple and showing no-IADL disability at the diagnosis of dementia. Table 4 describes the evolution at 2-3 years according to the initial ADL-disability status (no disability, moderate and severe).

HIERARCHY OF ACTIVITIES IN DEMENTIA

Table 2

Sociodemographic and clinical characteristics of the participants at dementia diagnosis in the Paquid and Three-City studies. The values are presented as percentages unless otherwise stated

	Cohort Paquid (N = 587)	Cohort 3C (N = 251)	Total(N = 838)
Male gender	186 (31.7)	96 (38.2)	282 (33.6)
Age at diagnosis of dementia (years), mean (SD)	85.2 (5.8)	80.2 (5.5)	83.7 (6.1)
Education level*			
Primary education	358 (61.0)	209 (83.9)	567 (67.8)
Etiology			
Probable AD / possible AD/ Mixed dementia	466 (79.4)	187 (74.5)	653 (77.9)
Vascular dementia	61 (10.4)	17 (6.8)	78 (9.3)
Others dementia	60 (10.2)	47 (18.7)	107 (12.8)
Marital status†			
Married or living in couple	190 (32.4)	115 (46.0)	305 (36.5)
Others (Widowed, single, divorcee, separate)	396 (67.6)	135 (54.0)	531 (63.5)
Number of restricted IADL‡			
0	42 (7.3)	77 (31.3)	119 (14.5)
1	59 (10.2)	42 (17.1)	101 (12.3)
2	76 (13.2)	38 (15.4)	114 (13.8)
3	112 (19.4)	37 (15.0)	149 (18.1)
4	288 (49.9)	52 (21.1)	340 (41.3)
MMSE score§, mean (SD)	18.5 (5.8)	22.5 (3.6)	19.7 (5.6)
Dependency to ADL			
Bathing	226 (38.5)	40 (15.9)	266 (31.7)
Dressing	198 (33.7)	33 (13.2)	231 (27.6)
Transferring	23 (3.9)	2 (0.8)	25 (3.0)
Feeding	28 (4.8)	3 (1.2)	31 (3.7)

AD=Alzheimer's disease; ADL=Activities of Daily Living; IADL=Instrumental Activities of Daily Living; MMSE=Mini Mental Score Examination. *Missing data for 2 subjects; †Missing data for 5 subjects; ‡Missing data for 15 subjects; §Missing data for 28 subjects.

Table 3

The association between bathing and dressing and transferring and feeding in the Paquid and Three-City studies (disability at the time of the diagnosis)

	No dressing disability			Dressing disability			Total
	N	Row %	Column %	N	Row %	Column %	
No bathing disability	564	98.6	92.9	8	1.4	3.5	572
Bathing disability	43	16.2	7.1	223	83.8	96.5	266
Total	607			231			838

	No feeding disability			Feeding disability			Total
	N	Row %	Column %	N	Row %	Column %	
No transferring disability	800	98.4	99.1	13	1.6	41.9	813
Transferring disability	7	28.0	0.9	18	72.0	58.1	25
Total	807			31			838

Table 4

Evolution of the disability in ADL at the following visit after the diagnosis of dementia in the Paquid and Three-City studies

	Status at follow-up				
	Death	Among the survivors			
	Mortality rate N (%)	No ADL-disability N (%)	Moderate ADL-disability N (%)	Severe ADL-disability N (%)	Total N
Initially no ADL-disability	136 (29.4)	187 (56.5)	131 (39.6)	13 (3.9)	331
Initially moderate ADL-disability	118 (54.9)	11 (11.3)	68 (70.1)	18 (18.6)	97
Initially severe ADL-disability	27 (75.0)	0 (0.0)	3 (33.3)	6 (66.7)	9

Discussion

Based on incident cases of dementia, we have shown a good hierarchy in the sequence of occurrence of total disability in 4 BADL: bathing followed by dressing followed by transferring followed by feeding. For more convenience, we studied activities by pairs and showed a perfect hierarchy with occurrence of total disability in bathing and/or dressing, followed by transferring and/or feeding, with the co-occurrence of bathing and dressing disabilities, and eventually the co-occurrence of transferring and feeding disabilities. Thus, we defined three simple and relevant stages of BADL functional decline in dementia that were easily observed in clinical practice: stage 1, subjects with no major ADL disability; stage 2, subjects with total disability in bathing or dressing; and stage 3, subjects with total disability in feeding or transferring. After 2 to 3 years of follow-up, the hierarchy was preserved. From the two ADL-disability stages (2 or 3), the most likely transition at 2 to 3 years later was death (55% from moderate ADL-disability and 75% from severe), and the second most likely transition was the persistence of the previous stage (32% from moderate and 17% from severe). Notably, in the dementia cases initially free of total ADL-disability, 40% of the patients remained at this stage and only 3% of the subjects exhibited rapid functional deterioration (transition from stages 1 to 3).

Little is known about the natural history of functional decline in dementia. Few studies exist on the evolution of functional capacities during the course of dementia, and the majority of studies have used different scales with continuous scores (6-11). Contrary to Parkinson's disease, the clinical progression of dementia is difficult to chart for clinicians. Indeed, in Parkinson's disease, clinical disease progression is assessed using the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) for the cardinal motor features and the Hoehn and Yahr scale for disability progression, and the progression in these scales has a clinical sense (25). Before the approval of cholinesterase inhibitors, the diagnosis of dementia, and particularly Alzheimer's disease, was exclusively performed by a specialist, who did not follow the patient's progress. Thus, clinicians did not consider the prognosis of the disease, whereas the prognosis is indeed the first consideration of the patients and their families (26). Defining an outcome to study the evolution and prognosis of dementia from a pragmatic point of view is essential for patients and caregivers, and for society to organize the system to correctly respond to the actual needs of the patients. In 2012, Arrighi et al. concluded that "At the more severe stage (of AD), floor effects begin to emerge, and the development of other functional measures may be useful to properly characterize the patient's functional state to assist in assessing and evaluating the patient's care needs" (13). At the individual level, the prediction of disability in bathing, dressing, transferring or feeding could help patients and caregivers to plan for future assistance needs. When bathing and dressing are completely affected, daily personal care

assistance is required, but only brief visits are necessary. Subsequently, during the course of the disease, a total disability in transferring or feeding occurs and at this stage, home care needs become much more important, leading to institutionalization. At the societal level, it is essential to study the prognosis for planning future requirements for home and institutional assistance. Thus, prognostic studies on the activities of daily living are interesting from a pragmatic point of view. Furthermore, this hierarchical structure of BADL facilitates the anticipation of the next functional step and the associated needs and identifies the risk factors of functional worsening, leading to the most severe stages of disability concerning public health interventions.

Assessing the stages of BADL functional decline has many advantages. First, disabilities in bathing or dressing and transferring or feeding are easy to detect in clinical practice. Second, in a research context, disability in these activities could be collected using a phone or tablet computer, at short intervals (monthly, for instance), and nurses or social workers. Third, these activities could be added to national databases, such as the French National Alzheimer data Bank (BNA), to examine prognosis based on disability in larger samples of patients.

The hierarchy in the functional capacities shown in non-demented subjects (12, 27-30) has also been observed in the specific context of dementia. Arrighi et al. detected a hierarchical relationship between IADL and BADL (13), and Lechowski et al. showed a hierarchical relationship in the Lawton BADL (15). In the present study, we showed a perfect hierarchy in the 4 BADL, with initial disabilities in bathing and dressing, followed by transferring and feeding, which primarily showed a co-occurrence. Thus, all subjects disabled in transferring or feeding were previously disabled in bathing and dressing. The co-occurrence of the disabilities could be explicated. Higher motor acts are necessary and more diversified for bathing and dressing than for transferring and feeding, similar to decision-making. For example, to initiate bathing, it is necessary to plan to wet, use soap, wash different areas of the body, followed by rinsing and drying; thus, coordination is necessary between these acts. However, for transferring and feeding, decision-making is less important. For example, for transferring, it is only necessary to initiate the task of getting out of bed and sitting on the armchair. Transferring and feeding reflect basic functioning with locomotor and neurological aspects and are the most essential for survival, while bathing and dressing reflect a prominent influence of culture (31). When transferring and feeding are disabled, bathing and dressing have previously been disabled thus subjects were more complicated. For IADL disabilities, caregiver assistance is often sufficient. However, when bathing and dressing are affected, it is likely necessary to obtain a visiting nurse at this stage of the disease. Moreover, when mobility and feeding are affected, institutionalization is likely necessary or at least increased assistance and surveillance.

From an economic point of view, the functional ability of the

HIERARCHY OF ACTIVITIES IN DEMENTIA

patient has been demonstrated as the most important determinant of the costs of care in dementia (3-5). Lindholm et al. showed that the total cost of care increased considerably at the first disability in one ADL, but were reduced for the following disability (32). Thus, to examine the prognosis of dementia, from a pragmatic point of view, characterizing the dependency in bathing or dressing is crucial, as these disabilities lead to an increase of home care needs and costs, indicating the need for caregivers and decision-makers. However, an examination of the prognosis and prognosis factors in the evolution of functional capacities requires a consideration of death. Indeed, in the present study, more than one-third of the incident cases of dementia died within three years after the diagnosis. This demonstration of a perfect cross-sectional hierarchy in the ADL disability scale also has a methodological interest. Indeed, these non-overlapping disability grades can be used to model transitions between stages of increasing severity through multi-state Markov models to describe disablement in dementia and identify its modulators.

The strengths of this study include the unique prospective population-based design in two independent but similar cohorts, the large number of incident cases of dementia recruited in the general population (we also included non-diagnosed cases, consequently resembling real-life conditions), the comprehensive and systematic collection of variables, a comprehensive clinical diagnosis of dementia and frequent visits during follow-up (with high follow-up rate at 2-3 years), with accurate and thorough data on survival status. As only incident cases of dementia were included, the two samples contained a large spectrum of newly diagnosed cases, while studies with prevalent cases exclude individuals who died quickly from aggressive disease (survival bias) and included patients diagnosed several years ago (at more severe functional stage).

The present study also showed limitations. First, the subjects were visited every 2 or 3 years; thus, the 'actual date' of dementia onset, which is intrinsically difficult to determine as it is not a critical event, cannot be precisely known. Thus, when a subject was diagnosed, he/she could have been clinically demented for a few months to 2 or 3 years. However, in clinical practice, subjects are rarely diagnosed at 'the onset of dementia', and we ensured that the subjects were free of dementia at the previous visit. Second, we used the Guttman scale model because this analysis is straightforward and easy to interpret; however, the cross-sectional Guttman scalogram analysis could generate errors. For example, we could have missed a non-hierarchical structure if the subjects were in the severe disability stage at diagnosis of dementia, but only showed feeding or transferring at the visit prior to diagnosis. However, only 38 subjects exhibited feeding or transferring disabilities at the diagnosis of dementia, thus errors were limited. In future work, hierarchy will be verified with stochastic methods and with longitudinal data.

In conclusion, we defined three simple relevant stages of ADL functional decline in dementia that were easily observed in clinical practice. Future studies should examine the influence of prognosis factors on transitions to bathing and dressing disabilities, considering death using multistate models to delay the entry in moderate ADL-disability (the most costly stage, where caregiver assistance is not sufficient). Identifying prognosis factors could help patients and caregivers to envisage future needs, improve care and decrease or delay the number of patients at the disability-ADL stage.

References

1. American Psychiatric Association, & American Psychiatric Association. Task Force on DSM-IV. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV. Amer Psychiatric Pub Inc, 1994.
2. Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Cummings JL, Dekosky ST, Barberger-Gateau P, Delacourte A, Frisoni G, Fox NC, Galasko D, Gauthier S, Hampel H, Jicha GA, Meguro K, O'Brien J, Pasquier F, Robert P, Rossor M, Salloway S, Sarazin M, de Souza LC, Stern Y, Visser PJ, Scheltens P. Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon. *Lancet Neurol* 2010;9, 1118-1127.
3. Murman DL, Von Eye A, Sherwood PR, Liang J, Colenda CC. Evaluated need, costs of care, and payer perspective in degenerative dementia patients cared for in the United States. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2007;21, 39-48.
4. Zhu CW, Scarmeas N, Torgan R, Albert M, Brandt J, Blacker D, Sano M, Stern Y. Longitudinal study of effects of patient characteristics on direct costs in Alzheimer disease. *Neurology* 2006;67, 998-1005.
5. Zhu CW, Scarmeas N, Torgan R, Albert M, Brandt J, Blacker D, Sano M, Stern Y. Clinical characteristics and longitudinal changes of informal cost of Alzheimer's disease in the community. *J Am Geriatr Soc* 2006;54, 1596-1602.
6. Cortes F, Gillette-Guyonnet S, Nourhashemi F, Andrieu S, Cantet C, Vellas B. Recent data on the natural history of Alzheimer's disease: results from the REAL-FR Study. *J Nutr Health Aging* 2005;9, 86-93.
7. Hoyt BD, Massman PJ, Schatschneider C, Cooke N, Doody RS. Individual growth curve analysis of APOE epsilon 4-associated cognitive decline in Alzheimer disease. *Arch Neurol* 2005;62, 454-459.
8. Kleiman T, Zdanyk K, Black B, Rightmer T, Grey M, Garman K, Macavoy M, Gelernter J, van Dyck C. Apolipoprotein E epsilon4 allele is unrelated to cognitive or functional decline in Alzheimer's disease: retrospective and prospective analysis. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2006;22, 73-82.
9. Locascio JJ, Fukumoto H, Yap L, Bottiglieri T, Growdon JH, Hyman BT, Irizarry MC. Plasma amyloid beta-protein and C-reactive protein in relation to the rate of progression of Alzheimer disease. *Arch Neurol* 2008;65, 776-785.
10. Palmer K, Lupo F, Perri R, Salamone G, Fadda L, Caltagirone C, Musicco M, Cravello L. Predicting disease progression in Alzheimer's disease: the role of neuropsychiatric syndromes on functional and cognitive decline. *J Alzheimers Dis* 2011;24, 35-45.
11. Treiber KA, Carlson MC, Corcoran C, Norton MC, Breitner JC, Piercy KW, Deberard MS, Stein D, Foley B, Welsh-Bohmer KA, Frye A, Lyketsos CG, Tschanz JT. Cognitive stimulation and cognitive and functional decline in Alzheimer's disease: the cache county dementia progression study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2011; 66, 416-425.
12. Barberger-Gateau P, Rainville C, Letenneur L, Dartigues JF. A hierarchical model of domains of disablement in the elderly: a longitudinal approach. *Disabil Rehabil* 2000;22, 308-317.
13. Arrighi HM, Gelinas I, McLaughlin TP, Buchanan J, Gauthier S. Longitudinal changes in functional disability in Alzheimer's disease patients. *Int Psychogeriatr* 2013;25, 929-937.
14. Peres K, Helmer C, Amieva H, Orgogozo JM, Rouch I, Dartigues JF, Barberger-Gateau P. Natural history of decline in instrumental activities of daily living performance over the 10 years preceding the clinical diagnosis of dementia: a prospective population-based study. *J Am Geriatr Soc* 2008;56, 37-44.
15. Lechowski L, Van Pradelles S, Le Crane M, d'Araill L, Torrat D, Teillet L, Vellas B. Patterns of loss of basic activities of daily living in Alzheimer patients: A cross-sectional study of the French REAL cohort. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010;29, 46-54.
16. Kovar MGL, M.P. Functional disability: Activities and instrumental activities of daily living 1994;pp. 57-75.
17. Cortes F, Nourhashemi F, Guerin O, Cantet C, Gillette-Guyonnet S, Andrieu S, Ousset P-J, Vellas B, Real-Fr G. Prognosis of Alzheimer's disease today: A two-year prospective study in 686 patients from the REAL-FR Study. *Alzheimers & Dementia* 2008;4, 22-29.
18. Gillette-Guyonnet S, Andrieu S, Nourhashemi F, Gardette V, Coley N, Cantet C,

- Gauthier S, Ousset P-J, Vellas B, Grp RFS. Long-term progression of Alzheimer's disease in patients under antimentia drugs. *Alzheimers & Dementia* 2011;7, 579-592.
19. Dartigues JF, Gagnon M, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Commenges D, Sauvel C, Michel P, Salamon R. The Paquid epidemiological program on brain ageing. *Neuroepidemiology* 1992;11 Suppl 1, 14-18.
20. 3C S, Group. Vascular factors and risk of dementia: design of the Three-City Study and baseline characteristics of the study population. *Neuroepidemiology* 2003;22, 316-325.
21. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 3rd Ed. Revised., American Psychiatric Association, Washington, DC. 1987
22. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology* 1984;34, 939-944.
23. Avlund K. Methodological challenges in measurements of functional ability in gerontological research. A review. *Aging (Milano)* 1997;9, 164-174.
24. Dunn-Rankin P. Scaling methods, London, 1983.
25. Poewe W. Clinical measures of progression in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009;24 Suppl 2, S671-676.
26. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues JF, Dubois O, Salamon R. [Needs and expectations of Alzheimer's disease family caregivers]. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2012;60, 231-238.
27. Gerrard P. The hierarchy of the activities of daily living in the Katz index in residents of skilled nursing facilities. *J Geriatr Phys Ther* 2013;36, 87-91.
28. Kingston A, Collerton J, Davies K, Bond J, Robinson L, Jagger C. Losing the ability in activities of daily living in the oldest old: a hierarchic disability scale from the Newcastle 85+ study. *PLoS One* 2012;7, e31665.
29. Lazaridis EN, Rudberg MA, Furmer SE, Cassel CK. Do activities of daily living have a hierarchical structure? An analysis using the longitudinal study of aging. *J Gerontol* 1994;49, M47-51.
30. Thomas VS, Rockwood K, McDowell I. Multidimensionality in instrumental and basic activities of daily living. *J Clin Epidemiol* 1998;51, 315-321.
31. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. The index of ADL : a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA* 1963;185, 914-919.
32. Lindholm C, Gustavsson A, Jonsson L, Wimo A. Costs explained by function rather than diagnosis--results from the SNAC Nordanstig elderly cohort in Sweden. *Int J Geriatr Psychiatry* 2013;28, 454-462.

**5.6.2 - How vision loss interferes with activity limitation
and participation restriction in the elderly
population: data from the three-City Cohort (en
revision)**

How vision loss interferes with activity limitation and participation restriction in the elderly population: The Three-City Cohort

K. Pérès,^{1,2} F. Matharan,^{1,2} V. Daien,^{3,4,5} A. Edjolo,^{1,2} I. Bourdel-Marchasson,⁶ K. Ritchie,^{3,4} Dijon,⁷ C. Delcourt^{1,2} I. Carrière,^{3,4}

¹ Univ. Bordeaux, ISPED, Centre INSERM U897-Epidémiologie-Biostatistique, F-33000 Bordeaux, France

² INSERM, ISPED, Centre INSERM U897-Epidémiologie-Biostatistique, F-33000 Bordeaux, France

³Inserm, U1061, Montpellier, F-34093 France

⁴Univ. Montpellier 1, U1061, Montpellier, F-34000 France

⁵Department of Ophthalmology, Gui De Chauliac Hospital, Montpellier, France

⁶IBM

⁷ Dijon

Corresponding author:

Karine Pérès
Inserm U897, Université Bordeaux Segalen case 11
146 rue Léo Saignat
33076 Bordeaux Cedex
FRANCE
Tel. ++ 33 (0)557 574 515
Karine.Peres@isped.u-bordeaux2.fr

Word count = 4395

ACKNOWLEDGMENTS

Financial support:

The 3C Study is conducted under a partnership agreement between the Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm), Victor-Segalen Bordeaux2 University, and Sanofi- Aventis. The 3C-Study was also supported by the Caisse Nationale Maladie des Travailleurs Salariés, Direction Générale de la Santé, MGEN, the Institut de la Longévité, Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé, the Regional Governments of Aquitaine, Bourgogne and Languedoc-Roussillon, the Fondation de France, the Ministry of Research-Inserm Programme 'Cohorts and collection of biological material', the "ANR - Agence Nationale de la Recherche - The French National Research Agency" under the "Programme National de Recherche en Alimentation et nutrition humaine", project

"COGINUT ANR-06-PNRA-005", the "Programme Longévité et vieillissement", project 07-LVIE-004" and 07-LVIE 003 01, the Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP), Paris, France and Novartis. The Lille Genopole was supported by an unconditional grant from Eisai.

This work was carried out with the financial support of the « ANR- Agence Nationale de la Recherche - The French National Research Agency » under the « Programme de Recherche en Santé Publique », project « VISA ANR-2010 PRSP-011-01».

Abstract (word count 350)

Background: In the elderly population, a better knowledge of the relationships between vision and functioning in daily life has important public health implications, since a substantial proportion of visual impairment would be eliminable.

Objectives: To study how vision loss affects activity limitations (mobility, IADL and ADL) and participation restriction in the elderly population.

Methods: The sample included 8 491 of the 9 294 elderly participants of the Three-City population-based cohort. Measured near visual acuity loss (Snellen equivalent $< 20/30$) and self-reported distance visual function loss were combined in a single indicator. Cox models were used to study the occurrence of disability according to the initial visual status over three risk periods (in the 2 first years, after 2 to 4 years and after 4 to 7 years).

Results: At baseline, 3.0% had only distance visual loss, 10.9% only near acuity loss and 2.5% had both losses. Cross-sectional (logistic regression) and longitudinal analyses controlled for numerous socio-demographic, lifestyle and health factors, confirmed the excess risk of functional decline of the subjects with visual loss. Whatever the functional domain, near visual acuity loss had a more disabling impact than self-reported distance visual function loss only, but their combined effect was systematically even greater. For instance, in the cross-sectional analysis, the Odds Ratio (OR) for IADL was 5.97 (CI=4.13-8.64) for the subjects with both losses compared to those with no visual loss, 1.54 (CI=1.20-1.97) for the subjects with only near acuity loss, whereas those with only distance visual loss had not an increased risk ($p=0.44$). Longitudinal analyses showed that vision loss differently interferes with daily life according to the risk period: no effect for mobility, only a short-term impact for IADL, a more delayed impact for ADL and a persistent effect over the 7 years of follow-up for confinement.

Discussion: We confirmed the tangible impact of vision loss on everyday life on activity limitation as well as on participation restriction in the elderly. Improvement of the ophthalmic surveillance and eye care in the geriatric population may have a great impact on functioning in daily life and more globally may contribute to successful aging.

Introduction

With the ongoing demographic revolution characterized by a rapid aging of the populations, all strategies to prevent, delay or recover from disability (*activity limitation* in the International Classification of Functioning¹) must be explored. With the high prevalence of visual impairment in the elderly population,²⁻⁵ of which a substantial proportion would be correctable, treatable or preventable by an improved eye care,⁶⁻⁸ a better knowledge of the relationships between vision and functioning in daily life has important public health implications.²⁻⁹ Indeed, eye changes which occur with age or along ocular pathological processes, may decrease the ability to see clearly, with expected functional consequences, given the high level of visual demand in almost all of the activities of life.

The prevalence of visual impairment dramatically increases with age. As reported in the Blue Mountains Eye Study and in the Melbourne Visual Impairment Project, distance visual acuity loss (defined by Presenting Visual Acuity PVA<6/12) concerned 0.67% at ages 40-49 years old, 4.5% at ages 60-69, 28.8% at 80-89 and reached 39.5% after 90.³ As for near vision, another study conducted in different settings (China, Nepal, India, Niger, South Africa and USA), showed that around 90% of the subjects after 50 years old suffer from near visual acuity loss (without presenting near correction), mainly due to presbyopia; consequently easily correctable by just appropriate correction.⁴ Despite this massive prevalence of near vision loss in the elderly, to date, the estimates of burden of diseases produced by the World Health Organization (WHO) did not include near vision impairment yet, partly due to a lack of scientific valid population-based data.⁴⁻¹⁰ Nevertheless, the WHO has acknowledged that near vision impairment is an important ocular condition affecting quality of life.⁴

In the POLA study conducted on 1887 people aged 63 years and older and recruited in general population, low distance vision (defined by a visual acuity lower than 20/70) and moderate visual impairment (20/70 - 20/40) were greatly associated with IADL-limitations with respective odds ratios (OR) of 3.5 (95%CI=1.9-6.3) and OR=1.8 (95%CI=1.1-2.9).¹¹ In the Salisbury Eye Evaluation (SEE) project with 8 years of follow-up,¹² the authors showed that distance visual acuity loss was related to increased difficulty, and thus, more in Instrumental Activities of Daily Living (IADL) than in basic ones (ADL), as previously reported elsewhere.⁹ In the Canadian Study of Health and Aging study, vision was one of the major determinants of disability in terms of population attributable risk for functional disability, with arthritis, heart diseases, cognitive impairment and foot problems.¹³ In the Medical Research Council study, the authors estimated that two years of life free of disability would be loss due to visual impairment (Confidence Interval, CI=0.9-3.1).¹⁴

The existing literature underlines the important disabling impact of vision loss. However, except major cohort studies (Salisbury Eye Evaluation, Blue Mountains Eye, Beaver Dam Eye...), the large majority of the literature on vision and disability in the elderly is based on cross-sectional studies, which does not allow studying the temporal relation of the associations. Moreover, published studies were often not population-based, focusing on patient groups (age-related macula degeneration (AMD), glaucoma, cataract) and consequently failed to study the undiagnosed and non-treated subjects. Yet, those subjects are probably more likely to have avoidable visual impairment and thus to benefit from eye care improvement. Furthermore, despite an important near visual demand in daily living activities,⁴ most studies only focused on distance visual impairment, probably because of the WHO health indicator choices.⁴ Finally, only few studies aimed at identifying the specific tasks more likely to be impacted by vision loss and the literature is often limited by small sample sizes and a lack of objectively measured vision.

In the elderly, maintaining good vision represents an interesting prevention track to explore, since a substantial proportion of visual impairments is reversible (cataract surgery or refractive error correction) or preventable (glaucoma, AMD, diabetic retinopathy...).¹⁵ In the National Health and Nutrition Examination Survey, 6.4% of the subjects (aged 12 years and older) had visual impairment, of these 83.3% could achieve good distance visual acuity with appropriate refractive correction.¹⁶ In another study on near visual acuity, only 10.5% of the subjects aged 70 years and older of the US sub-sample had normal near acuity without correction, but this frequency jumped to 85.1% with best correction.⁴ Interestingly, uncorrected refractive error is increasingly recognized as an important cause of avoidable visual disability worldwide, and has been included as one of the priority conditions in Vision 2020.^{10 17}

In the present study, conducted in a large population-based cohort of elderly subjects followed-up up to 7 years, we explored the relationship between vision loss and activity limitations and participation restriction. We covered the three domains of disability (mobility, IADL and ADL) and confinement. We explored the relationships with vision globally by scale, as well as activity by activity. To investigate the extent to which a synergistic effect may exist, we used two visual data –the measured near visual acuity and the self-reported distance visual function– combined in a single indicator. Finally, to identify an immediate or delayed disabling impact of vision loss, we distinguished three risk periods: at short-term (in the 2 first years), mid- (between 2 to 4 years) and long-term (4 to 7 years).

Methodology

Study sample

Subjects were recruited among the participants of the Three-City study (3C), a population-based cohort of elderly, recruited from the electoral rolls of three French cities (Bordeaux, Dijon and Montpellier) between 1999 and 2001. The 9 294 participants thus included, all community-dwellers at baseline, were initially aged 65 years and over. The methodology has been previously fully described.¹⁸ The study protocol was approved by the Ethical Committees of the University-Hospitals of Bicêtre and Nîmes (France) and written informed consent was obtained from each participant.

A standardized evaluation with a face-to-face interview and a number of clinical examinations was administered at baseline and every two to three years. The present analyses were conducted on the data collected at baseline, 2, 4 and 7 years after baseline. The present sample included subjects free of dementia at baseline and with complete visual assessment.

Activity limitation and participation restriction

The three main domains of disability were investigated at each visit¹⁹: mobility, IADL and ADL.²⁰ Mobility was measured by three items of the Rosow and Breslau scale: doing heavy housework, walking half a mile and climbing stairs.²¹ The ability for the five following IADL was evaluated: telephoning, shopping, using transportations, managing medication and finances.²⁰ As suggested by Lawton, three additional activities were evaluated for women only: doing housework, preparing meals and doing the laundry. ADL included five basic activities: bathing, dressing, toileting, transferring and eating.²² Incontinence being an impairment rather than a disability,²³ this item was excluded from the global ADL-disability staging. For each of these three domains, a subject was considered as restricted if he could not perform at least one activity of the scale without a given level of assistance, as defined by the respective scale's authors.

Finally, participation restriction was assessed using the following question, followed by the four possible answers: "*Do you currently feel restricted in your displacements?*" (1) I am bedbound or chair-bound, (2) I am homebound, (3) I am neighborhood-bound and (4) I am

feeling no restriction. This variable was dichotomized, distinguishing subjects with no restriction versus the others.

Visual acuity and distance visual function

As previously published in the 3C Study,¹⁵ vision loss were evaluated by near visual acuity and distance visual function. According to the International Classification of Diseases version 10, 2006 update,²⁴⁻²⁵ the definitions were based on presenting vision, using usual optical correction if any.

Binocular near visual acuity was measured with the Parinaud scale (a Jaeger-like reading test commonly used by French ophthalmologists). Identical cards were used in the three centers and at all-time points with a standardized reading distance of 33 cm. Parinaud scores range from 2 (normal near acuity) to 28 (very severe acuity loss). Blindness or a Parinaud score higher than 2 (Snellen equivalent < 20/30) were classified as near visual acuity loss.

Distance visual function was self-reported during the face-to-face interview, and visual function loss was defined as inability or difficulty in recognizing a face at 4 meters.

After combining these two assessments, we distinguished four groups at baseline: (1) those with no visual loss in distance visual function nor in near visual acuity (2) those with only distance visual function loss, (3) those with only near visual acuity loss and (4) those with both visual losses.

Controlling factors

The analyses were described and controlled for classical confounders in disability.²⁶⁻²⁷ **Socio-demography** characteristics thus included age, gender, mode of living (alone or not) and income. Regarding educational level, subjects were considered lower educated if they had not obtained the French primary school certificate (Certificat d'Etudes Primaires CEP, corresponding to about seven years of schooling), higher they had a level greater than the CEP. Those who only obtained this diploma had an intermediate educational level.

Lifestyle factors included diet (regular consumption of fish, fruits and vegetables), alcohol consumption (0, 1- 36, >36 g/day), tobacco use (past, present or never users) and Body Mass Index (BMI: <21.0 thinness, 21.0-24.9 normal BMI, 25.0-29.9 overweight and 30.0+ obesity).

A standardized **medical questionnaire** was used to collect clinical variables: ischemic heart disease (angina pectoris, cardiovascular surgery or myocardial infarction), non ischemic heart disease (congestive heart failure or heart rhythm disorder) and peripheral vascular disease (stroke or lower extremity artery surgery). Blood pressure was measured using a digital electronic tensiometer OMRON M4 and hypertension was defined according to the 160/95

mmHg threshold or treatment. Clinical variables also included diabetes (self-reported or treated), dyspnoea (as being breathless for at least minor efforts), and hearing impairment (complete deafness or difficulty in following a conversation in a noisy context). The Mini Mental State Examination (MMSE) was used to control for global cognitive abilities.²⁸ Finally, depressive symptomatology was evaluated by the Center for Epidemiologic Studies – Depression scale (CES-D).²⁹ As validated in the French population,³⁰ participants were classified as exhibiting a depressive symptomatology if they scored 17 or more in men and 23 or more in women

Statistical analyses

Descriptive and comparative analyses were conducted using appropriate tests (*t*-test, chi-square test, or Fisher exact test).

Logistic regressions controlled for multiple factors (socio-demographic factors, life style and health) were performed to study the cross-sectional relationships between visual impairment (using the combined variable) and activity limitation (mobility, IADL and ADL) and participation restriction.

Finally, because of participants did not exactly have their follow-up examinations at the theoretical date longitudinal analyses were performed to study the occurrence of disability according to visual impairment at baseline using multivariate Cox proportional hazards models with delayed entry and exact age of activity limitation measurement as time scale. To ensure temporal precedence, the subjects initially disabled were excluded from the analyses. As we assumed that visual impairment rapidly impacts functioning in daily life, we distinguished three risk periods of occurrence of disability: short (in the two years following the baseline visit), mid-term (risks modeled between 2 and 4 years, after exclusion of the subjects for whom disability occurred in the first two years of follow-up) and long-term (risks modeled between 4 and 7 years, after exclusion of the subjects with incident disability in the first four years of follow-up).

The analyses were performed using SAS, version 9.1 (SAS Institute, Inc., Cary, NC).

Results

Sample description

Among the 9 294 subjects of the 3C Study, 612 subjects (6.6%) were excluded because of missing data on vision and 191 additional subjects (2.0%) because of dementia at baseline in order to ensure that functional and visual assessments were valid. The present sample thus included 8 491 older persons, among whom 464 (5.5%) had distance visual function loss and 1 134 (13.4%) near visual acuity loss (763 had mild impairment and 371 moderate to severe impairment). Three percent had only distance visual function loss (n=251), 10.9% only near visual acuity loss (n=921) and 2.5% had both visual losses (n=213). At baseline, 46.6% had mobility restriction, 9.3% had IADL-limitation, 0.9% ADL-limitation and 6.7% were confined (to home or neighborhood).

The description of the sample according to visual status at baseline is given table 1. The subjects with vision loss were significantly older, more often women, had lower education and lower income, were less often regular consumers of fruits, vegetables and fish, less often alcohol drinkers and were more likely to have never smoked. Finally, compared to those with no vision loss, they had poorer health, whatever the indicator considered. All these differences remained significant after controlling for age and gender, except for tobacco consumption and non-ischemic heart disease (p=0.0853)

Table 1. Description of the sample by vision at baseline (socio-demographic, life style and health factors).

		No visual loss		Only distance function loss		Only near acuity loss		Both visual losses		Non-adjusted p
		n	%	n	%	n	%	n	%	
Socio-demographic										
Mean age (SD)		73.66 (5.25)		75.38 (5.99)		76.34 (5.92)		78.73 (6.10)		<.0001
Female gender		4204	59.16	186	74.10	608	66.02	161	75.59	<.0001
Educational level	Low	497	7.00	24	9.60	140	15.27	29	13.68	<.0001
	Intermediate	1152	16.22	36	14.40	233	25.41	38	17.92	
	High	5452	76.78	190	76.00	544	59.32	145	68.40	
Living alone		2363	33.30	117	46.80	410	44.91	116	54.72	<.0001
Income	<750€	311	4.38	11	4.38	95	10.31	27	12.68	<.0001
	750-1500	956	27.53	99	39.44	336	36.48	80	37.56	
	1500-2250	925	27.09	70	27.89	215	23.34	44	20.66	
	>2250	512	35.35	61	24.30	187	20.30	36	16.90	
	Missing data	402	5.65	10	3.99	88	9.57	26	12.20	
Centre	Bordeaux	1542	21.70	29	11.55	361	39.20	57	26.76	<.0001
	Dijon	3733	52.53	162	64.54	451	48.97	125	58.69	
	Montpellier	1831	25.77	60	23.90	109	11.83	31	14.55	
Life style										
Alcohol	No	1343	19.20	61	24.50	259	28.52	62	29.81	<.0001
	Moderate	5028	71.87	175	70.28	587	64.65	137	65.87	
	Higher	625	8.93	13	5.22	62	6.83	9	4.33	

Tobacco	Never	4295	60.47	171	68.13	590	64.06	148	69.81	0.0034
	Former	2406	33.87	64	25.50	275	29.86	55	25.94	
	Current	402	5.66	16	6.37	56	6.08	9	4.25	
Mean BMI (SD)		25.65	(3.98)	25.70	(4.39)	25.92	(4.35)	25.56	(4.51)	0.2854
BMI categories	Thinness	735	10.41	31	12.60	108	11.99	25	12.02	0.0539
	Normal	2629	37.22	93	37.80	289	32.08	78	37.50	
	Overweight	2784	39.42	83	33.74	368	40.84	74	35.58	
	Obesity	915	12.95	39	15.85	136	15.09	31	14.90	
Regular fruits & vegetables consumption		2506	35.30	61	24.30	251	27.34	64	30.05	0.0082
Fish consumption	No	786	11.07	38	15.14	129	14.05	30	14.15	0.0015
	Once a week	2677	37.69	102	40.64	375	40.85	82	38.68	
	More often	3640	51.25	111	44.22	414	45.10	100	47.17	
Health										
Ischemic heart disease		808	11.59	33	13.75	143	15.96	33	16.26	0.0005
Non-ischemic heart disease		1273	18.52	63	26.58	178	20.30	60	30.30	<.0001
Peripheral artery disease		367	5.23	25	10.00	67	7.38	21	10.14	<.0001
Hypertension		4377	61.64	163	64.94	644	69.92	147	69.01	<.0001
Diabetes		554	7.83	20	8.06	96	10.46	21	10.05	0.0368
Dyspnoea		806	11.38	73	29.32	190	20.99	61	29.05	<.0001
Hearing impairment		449	6.34	17	6.85	135	14.75	45	21.23	<.0001
Depressive symptomatology		893	12.62	52	20.80	121	13.22	41	19.81	<.0001
Mean MMSE score (SD)		27.43	(1.90)	26.69	(2.47)	26.89	(2.14)	26.67	(2.18)	<.0001

BMI: body mass index

MMSE: Mini-Mental State Examination

Cross-sectional analyses: vision, activity limitation and participation restriction

As presented figures 1 and 2, we found significant associations between visual status and each domain of disability, except for basic ADL. By far, the subjects with both visual losses were the most likely to be limited and restricted, followed by those with only near acuity loss. After exclusion of the individuals with missing data in controlling factors, the multivariate analyses were conducted on 8 079 subjects. Once controlled for age, gender, education, centre, living alone, income, alcohol and tobacco consumption, BMI, fish, fruits and vegetables regular consumption, hypertension, cardio and cerebro-vascular disease, diabetes, dyspnoea, MMSE score, hearing impairment and depressive symptomatology, distance function loss only was not associated anymore with activity limitation and participation restriction, whereas the increased risks were confirmed for near acuity loss only and both visual losses (Cf. figure 2). For the IADL for instance, compared to the subjects with no visual loss, those with distance function loss only had no increased risk (OR=1.19, 95%Confidence Interval 95%CI=0.75-1.88), by contrast with those with near acuity loss only (OR=1.53, 95%CI=1.21-1.95), and especially those with both visual loss (OR=5.71, 95%CI=3.97-8.21).

Figure 1. Frequency of activity limitation and participation restriction by visual groups at baseline (no visual loss, only distance function loss, only near acuity loss and both losses).

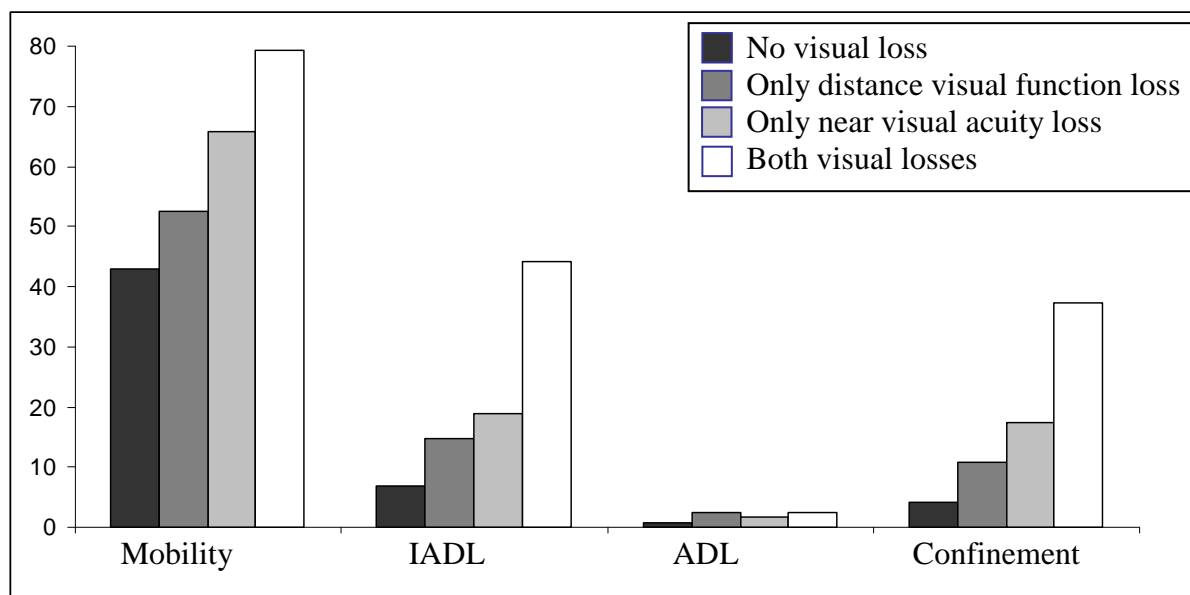
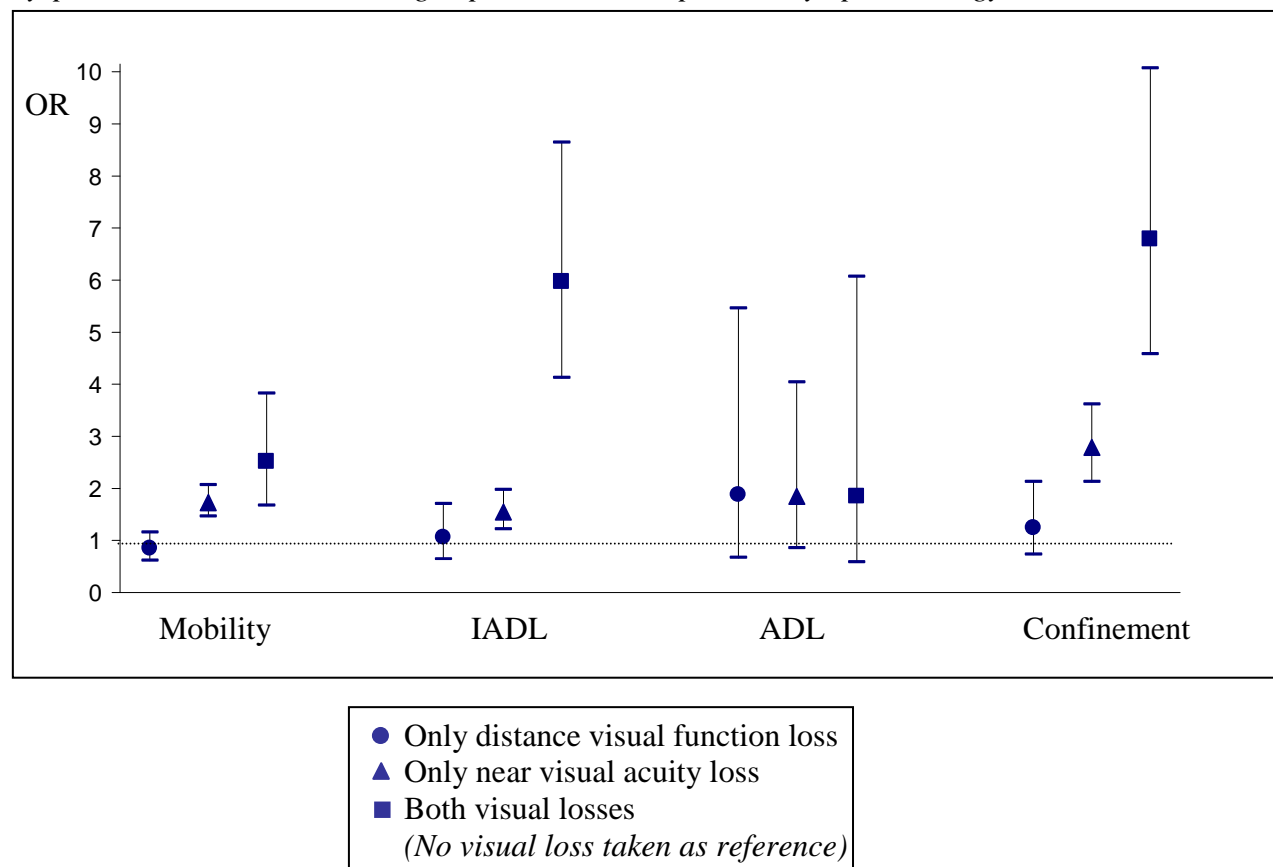


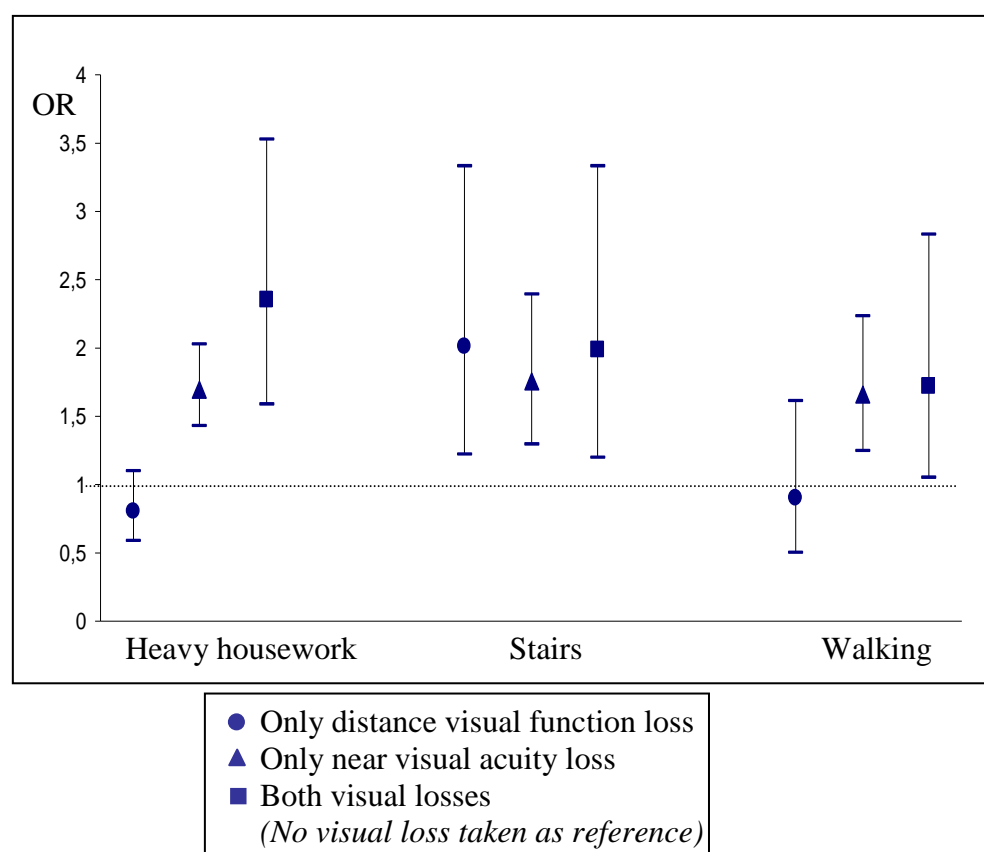
Figure 2. Cross-sectional relationship between vision loss and activity limitation and participation restriction. Logistic regressions (OR and 95%CI) controlled for age, gender, education, centre, living alone, income, alcohol and tobacco consumption, BMI, fish, fruits and vegetables consumption, hypertension, cardio and cerebro-vascular disease, diabetes, dyspnoea, MMSE score, hearing impairment and depressive symptomatology.



The figures 3 and 4 present the relationship of visual status with each mobility items and with each of the five IADL common to both genders at baseline, after full multivariate adjustment. No detailed analyses are given for confinement (being a binary variable) nor for ADL (because of no significant global relationship with ADL (Cf. figure 2) and small numbers of disabled subjects for most of ADL tasks).

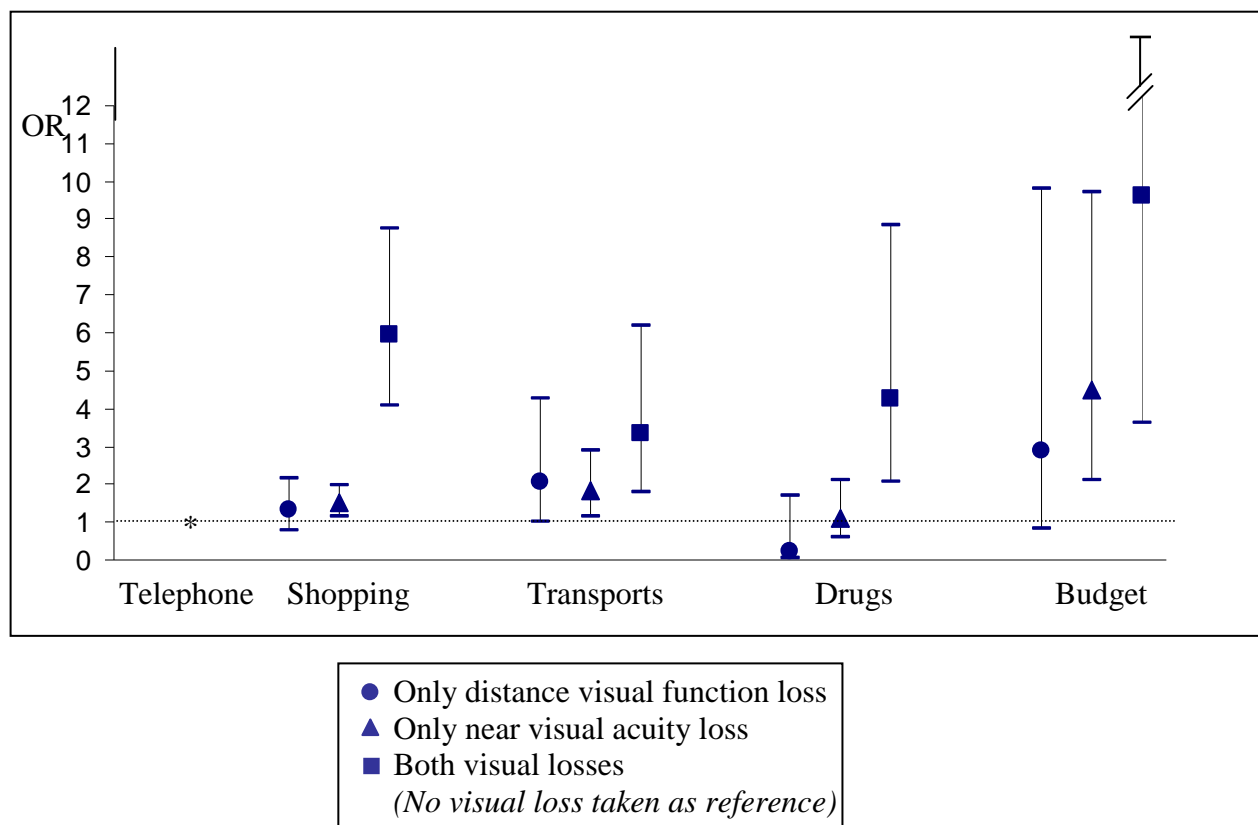
For mobility, moving in stairs was particularly associated with vision, with an OR around two whatever the visual status compared to the subjects with no visual loss. For walking and doing heavy housework, poor distance function only was not associated with increased risk of activity limitation, whereas the other visual status were significantly more likely to report disability.

Figure 3. Cross-sectional relationship between vision loss and the three mobility items. Logistic regressions (OR and 95%CI) controlled for age, gender, education, centre, living alone, income, alcohol and tobacco consumption, BMI, fish, fruits and vegetables consumption, hypertension, cardio and cerebro-vascular disease, diabetes, dyspnoea, MMSE score, hearing impairment and depressive symptomatology.



In Figure 4, for clarity reasons, only the 5 IADL common to both genders (telephoning, shopping, transports, drugs and finances) were presented. No OR could be estimated for the telephoning item because of insufficient number of disabled subjects for this task (n=16). Once again, the subjects with both losses were by far the most limited in instrumental activities; note the particular strong impact on shopping (OR=5.97, 95%CI=4.08-8.73), but also the large confidence interval for handling finances (OR=9.61, 95%CI=3.60-25.63, $p<0.0001$). For using transportation, even only one loss (near or distance) significantly impacted this activity. Those with near acuity loss only were significantly more likely to be disabled than those with no visual loss, except for managing drugs (OR=1.11). Regarding the three IADL specific to women (preparing meals, doing heavy housework and the laundry), distance visual loss has no impact. Females with only near acuity loss were more likely to be disabled in doing housework (OR=4.94, $p=0.002$) and the laundry (OR=2.49, $p=0.02$), but not for preparing meals (OR=1.53, CI=1.26-6.40, $p=0.17$). Finally, women with both losses were more disabled in these tasks: OR=2.85 ($p=0.01$) for preparing meals, OR=5.09 (CI=2.00-12.95, $p=0.0006$) for doing the laundry and nearly significant for doing housework OR= 3.65 (CI=0.75-17.69, $p=0.1075$).

Figure 4. Cross-sectional relationship between vision and the 5 IADL common to both genders. Logistic regressions (OR and 95%CI) controlled for age, gender, education, centre, living alone, income, alcohol and tobacco consumption, BMI, fish, fruits and vegetables consumption, hypertension, cardio and cerebro-vascular diseases, diabetes, dyspnoea, MMSE, hearing impairment and depressive symptomatology



Longitudinal analyses: vision, activity limitation and participation restriction

Over the 7 years of follow-up, 2 274 incident cases of mobility-limitation occurred, 1 292 for IADL, 183 for ADL and 976 for confinement.

After exclusion of the numerous prevalent cases of mobility-limitation in order to study the occurrence of mobility limitations, we did not find any association between vision and mobility, whatever the risk period considered (Cf. table 2), whereas significant associations were found in cross-sectional analyses. For IADL, the disabling effect of visual loss seemed to be limited to the short-term period and once again with a higher risk for the group with both losses (with a three-fold higher risk, HR=3.07), which is twice higher than the subjects with only near acuity loss (HR=1.59) (Cf. table 2). For ADL, the short-term risk of disability only concerned the subjects with both visual losses, whereas for the two other visual status

groups, the disabling effect appeared later, at mid-term, suggesting a more delayed effect (but not at longer-term). For participation restriction through confinement, the increased risk associated with both visual losses persisted over the 7 years of follow-up, whereas for subjects with only near acuity loss, the effect was only observed at short-term. Finally, subjects with distance visual loss only were more likely to report confinement at short-term (only nearly significant, HR=1.53, p=0.14) and at mid-term (HR=2.04, p=0.02), whereas the reverse was observed at long-term (HR=0.30, 95%CI=0.12-0.74). This unexpected results may be explained by the very small number of subjects in this category (only 6 of the 97 developed disability at longer-term).

Table 2. Risks of subsequent disability (mobility, IADL, ADL and confinement) at short-, mid- and long-term according to vision; Cox models with delayed entry (*controlled for age, gender, education, centre, living alone, income, alcohol and tobacco consumption, BMI, fish, fruits and vegetables consumption, hypertension, cardio and cerebro-vascular diseases, diabetes, dyspnoea, MMSE, hearing impairment and depressive symptomatology*)

	Mobility			IADL			ADL			Confinement		
	HR	95%IC	p	HR	95%IC	p	HR	95%IC	p	HR	IC 95%	p
Short-term												
(0-2yrs)	<i>1249 incident cases</i>			<i>362 incident cases</i>			<i>47 incident cases</i>			<i>297 incident cases</i>		
No impairment	1		(p=0.54)	1		(p<0.0001)	1		(0.0140)	1		(p=0.001)
Only distance	0.94	(0.66-1.34)	0.73	1.25	(0.72-2.16)	0.43	1.14	(0.25-5.21)	0.8634	1.53	(0.87-2.67)	0.14
Only near	1.13	(0.91-1.39)	0.27	1.59	(1.20-2.10)	0.001	1.76	(0.80-3.86)	0.1577	1.62	(1.20-2.18)	0.002
Both	1.27	(0.77-2.08)	0.35	3.07	(1.82-5.18)	<0.0001	5.20	(1.88-14.41)	0.0015	2.38	(1.38-4.12)	0.002
Mid-term												
(2-4yrs)	<i>555 incident cases</i>			<i>320 incident cases</i>			<i>60 incident cases</i>			<i>239 incident cases</i>		
No impairment	1		(p=0.90)	1		(p=0.17)	1		(0.0164)	1		(p=0.004)
Only distance	1.20	(0.75-1.92)	0.45	1.61	(0.91-2.82)	0.10	2.43	(0.88-6.68)	0.0859	2.04	(1.15-3.64)	0.02
Only near	0.98	(0.69-1.39)	0.90	1.28	(0.93-1.77)	0.13	2.63	(1.40-4.93)	0.0026	1.18	(0.80-1.75)	0.41
Both	1.05	(0.39-2.86)	0.92	1.44	(0.63-3.29)	0.38	1.68	(0.48-5.85)	0.4147	2.46	(1.34-4.51)	0.004
Long-term												
(4-7yrs)	<i>470 incident cases</i>			<i>610 incident cases</i>			<i>76 incident cases</i>			<i>440 incident cases</i>		
No impairment	1		(p=0.96)	1		(p=0.57)	1		(0.4405)	1		(p=0.01)
Only distance	0.91	(0.55-1.50)	0.70	1.07	(0.68-1.71)	0.76	1.35	(0.47-3.91)	0.5753	0.30	(0.12-0.74)	0.01
Only near	0.98	(0.66-1.44)	0.90	0.96	(0.73-1.27)	0.79	1.36	(0.72-2.56)	0.3440	1.15	(0.85-1.55)	0.36
Both	0.79	(0.25-2.48)	0.68	1.52	(0.82-2.80)	0.18	2.16	(0.75-6.20)	0.1522	1.76	(1.06-2.95)	0.03

Discussion

The present study aimed at describing how visual loss affects functioning ability in daily life in a population-based cohort of older persons over seven years of follow-up. We explored two dimensions (near visual acuity and distance visual function), with both an objective and a subjective assessment. Cross-sectional and longitudinal analyses controlled for numerous socio-demographic, lifestyle and health factors, confirm the excess risk of functional decline of the subjects with visual loss, as previously reported.^{7-9 12 14 27 31-32} Moreover, whilst near vision impairment is not yet included in the WHO estimates of diseases burden,¹⁰ we found that near visual acuity loss impacts more functioning in daily life than self-reported distance function loss only. However, their combined effect was systematically even greater, suggesting a cumulative effect. Rubin et al., who explored multiple visual measures, reported that the association with disability was consistent with an additive model in which multiple visual impairments reflect greater severity of vision loss.⁸ Finally, our findings also suggest that visual loss differently affects daily living along the disablement process, in terms of functional domain, of specific task and of delay of impact.

Functioning in daily living require a wide range of skills (fine or gross motor, cognitive, sensorial⁹...), but also depend on the person factors, body factors and health conditions, that we tried to control for by multiple adjustments.^{8-9 12 31 33} The activities of daily living are more or less visually demanding, but vision is quasi systematically solicited through several visual functions.^{8-9 32 34} For instance, far vision is required to drive, to navigate safely and independently in environments, particularly unfamiliar ones, to use public transportation, to walk (especially down steps), to do the shopping or to watch TV.³⁵ In the present study, this visual function was particularly associated with greater risk of limitations in moving in stairs, using the transports and doing the shopping (particularly when combined to near acuity loss for this latter). Near vision, particularly affected by presbyopia in the elderly,⁴ is necessary to perform tasks which require good resolution and adaptation to changing light condition, such as reading (books, newspapers, directions on medicine bottles, recipes, ingredients on food cans), writing (checks, administrative documents...), reaching, grasping and finely manipulating objects such as for preparing meals or for using the telephone, or practicing hobbies (doing DIY, sewing, knitting, or playing games).³⁵ We found that near vision was associated with almost all the activities covered by our scales, and with a strongest impact when associated with self-reported distances visual loss (such as for doing the shopping

OR=5.97, CI=4.08-8.73). Other visual functions, unfortunately not measured in the present study, are also solicited in daily living. Indeed, contrast sensitivity is required to perform tasks in specific contexts, such as driving at night or in dim light (seeing moving objects while driving or reading street signs, driving at night with oncoming headlights) or on the reverse to perform activities in bright sunlight (reading street signs, walking down steps, seeing faces across the street...). Disability glare refers to the reduced visibility and visual acuity due to the presence of a light source elsewhere in the visual field. A visual field loss may impact reading skills,⁸ → ^{34 35}) driving skills (increased accident and driving conviction rate)⁸ and mobility despite good visual acuity. The effect of poor stereoscopic depth perception on function has been less studied, mainly on the risk of falling,³⁶ but with contradictory results.

Several studies suggested that visual loss impacts IADL more than ADL, with a hierarchical relationship: IADL being impacted before ADL,^{9 12 37} as previously described in general aging.³⁸ Mobility, less investigated in the literature, would be restricted even earlier, being a primary pathway leading to IADL-limitation. For instance, traveling outside is required to be able to do the grocery shopping.³⁷ The basic tasks that are the ADL (such as transferring from bed to chair or feeding) are highly automatic and clearly less visually challenging.⁹ The IADL are more complex activities and require high visual functions as well as other skills such as cognitive ones. In the Health and Retirement study, Berger et al. reported that self-reported poor vision (near or distant) was not associated with greater risk of ADL-limitation relative to being only IADL-limited.⁹ In the SEE project, a study of the relationships between changes in measured visual acuity and changes in IADL and ADL-limitations over 8 years, showed that the direct effects of acuity loss were strongest for IADL, at baseline ($p<0.001$), as well as longitudinally ($p<0.001$), whilst a significant association with ADL was only observed in men.¹² Of the 22 candidate risk factors explored by Gill et al., corrected near vision was one of the five factors found associated with ADL-limitation, and more particularly with persistent disability with an HR of 1.49.²⁷ In the POLA study, the authors estimated that 20.5% of the IADL-limitations could be attributed to uncorrected refractive errors.⁷ Regarding mobility, the literature, less abundant, would also suggest an impact of vision loss, particularly for patients with glaucoma compared to other the eye diseases, mainly due to visual field loss.^{37 39} Finally, the studies on the impact on participation restriction are very scarce,⁴⁰⁻⁴² and often limited by small sample size. Yet, the relation between vision loss and confinement is one of our strongest findings, with a persistent deleterious effect over time. Further research on how vision loss interferes with participation restriction is needed.⁴³

Moreover, in an original way, we tried to disentangle the immediate, delayed or persistent disabling effect of vision loss. If visual loss immediately impacts functioning in daily life (i.e. a simultaneous effect), cross-sectional relationship would be significant, whereas the exclusion of the prevalent cases to perform longitudinal analyses on the occurrence of disability would lead to the absence of relationship, as observed for mobility. The effects limited to cross-sectional and short-term, as for IADL (respectively, OR=6.0 and HR=3.1), may suggest a rapid impact of visual loss on functioning in daily life for complex and instrumental tasks. For ADL, we did not find any cross-sectional association, but only a delayed effect. We thus observed a rapid impact (in the two first years) of the most severe visual loss (i.e. subjects with both losses, HR=5.2), and a more delayed effect (2-4 years) among the subjects with only one visual loss (distance or near). However, the absence of cross-sectional relationship may also be explained by a selection bias at baseline. Indeed, the severely disabled subjects because of poor vision could be less likely to participate to such cohort since in some study centers, visits were not conducted at home at baseline (contrary to the follow-up visits). On the other hand, the deleterious impact of visual losses in term of participation restriction persists over the 7 years of follow-up, at least for the group with both visual losses, with potential major consequences in terms of social isolation, cessation of leisure activities, risk of depression¹⁵ and more globally in terms quality of life and successful aging.

Besides this original statistical approach, our study presents other strengths. We covered the full spectrum of disability (mobility, IADL and ADL-limitations), as well as participation restriction, in a substantial sample of elderly recruited in general population (and not only among patients with ocular pathologies or visual impairment), followed-up over 7 years. Moreover, we had an objective measure of near visual acuity, which is less often explored in the literature than distance vision and most often self-reported. In addition, visual assessment was not limited to near visual acuity, but also included an assessment of distance vision (self-reported). Self-reported visual impairment may be a better indicator of visual function, being potentially closer to the real-world functioning under usual day-to-day conditions, compared to an experimental situation under standardized conditions.^{9 44} However, our combined indicator has also some limitations that must be discussed here. We did not cover the full spectrum of visual functions; yet some are strong predictors of disability, such on contrast sensitivity or visual field, but these data were not available.⁸ Moreover, we combined an objective measure and a subjective perception of the visual loss for two different visual

dimensions, which was not fully satisfying for interpretations. Moreover, we could not differentiate the severely visually impaired subjects from those less severely affected because of small sample. Finally, we could not determine how long they suffered from visual loss at baseline to fully interpret the results on the delay of disability occurrence.

To conclude, we confirmed the tangible impact of vision loss on everyday life, in terms of activity limitation as well as of participation restriction. Contrary to other major determinants of disability for whom no or less efficient strategies are available (such as for dementia for instance), improvement of the ophthalmic surveillance in routine and of eye care in the geriatric population may have a great impact on functioning in daily life. Indeed, much visual impairment in the elderly population would be⁷ preventable or amenable to eye care intervention, with technologic and therapeutic advances, or by simple improvement of optical correction or cataract surgery. Further studies are needed to identify which strategies are working, to finally establish relevant public health policy to preserve autonomy, quality of life and more globally contribute to successful aging.⁴⁵

References

1. Organization WH. *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva, 2001.
2. Jin YP, Wong DT. Self-reported visual impairment in elderly Canadians and its impact on healthy living. *Can J Ophthalmol* 2008;43(4):407-13.
3. Taylor HR, Keeffe JE, Vu HT, Wang JJ, Rochtchina E, Pezzullo ML, et al. Vision loss in Australia. *Med J Aust* 2005;182(11):565-8.
4. He M, Abdou A, Naidoo KS, Sapkota YD, Thulasiraj RD, Varma R, et al. Prevalence and correction of near vision impairment at seven sites in China, India, Nepal, Niger, South Africa, and the United States. *Am J Ophthalmol* 2012;154(1):107-16 e1.
5. Kosnik W, Winslow L, Kline D, Rasinski K, Sekuler R. Visual changes in daily life throughout adulthood. *J Gerontol* 1988;43(3):P63-70.
6. Munoz B, West SK, Rubin GS, Schein OD, Quigley HA, Bressler SB, et al. Causes of blindness and visual impairment in a population of older Americans: The Salisbury Eye Evaluation Study. *Arch Ophthalmol* 2000;118(6):819-25.
7. Daien V, Pérès K, Villain M, Colvez A, Delcourt C, Carriere I. Visual Impairment, Optical Correction, and Their Impact on Activity Limitations in Elderly Persons: The POLA Study. *Arch Intern Med* 2011.

8. Rubin GS, Bandeen-Roche K, Huang GH, Munoz B, Schein OD, Fried LP, et al. The association of multiple visual impairments with self-reported visual disability: SEE project. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2001;42(1):64-72.
9. Berger S, Porell F. The association between low vision and function. *J Aging Health* 2008;20(5):504-25.
10. Resnikoff S, Pascolini D, Mariotti SP, Pokharel GP. Global magnitude of visual impairment caused by uncorrected refractive errors in 2004. *Bull World Health Organ* 2008;86(1):63-70.
11. Daien V, Pérès K, Villain M, Colvez A, Carriere I, Delcourt C. Visual acuity thresholds associated with activity limitations in the elderly. The POLA Study. *Acta Ophthalmologica* 2013;*In press*.
12. Lam BL, Christ SL, Zheng DD, West SK, Munoz BE, Swenor BK, et al. Longitudinal relationships among visual acuity and tasks of everyday life: the Salisbury Eye Evaluation study. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2013;54(1):193-200.
13. Griffith L, Raina P, Wu H, Zhu B, Stathokostas L. Population attributable risk for functional disability associated with chronic conditions in Canadian older adults. *Age Ageing* 2010;39(6):738-45.
14. Jagger C, Matthews R, Matthews F, Robinson T, Robine JM, Brayne C. The burden of diseases on disability-free life expectancy in later life. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007;62(4):408-14.
15. Carriere I, Delcourt C, Daien V, Peres K, Fear C, Berr C, et al. A prospective study of the bi-directional association between vision loss and depression in the elderly. *J Affect Disord* 2013;151(1):164-70.
16. Vitale S, Cotch MF, Sperduto RD. Prevalence of visual impairment in the United States. *JAMA* 2006;295(18):2158-63.
17. Pararajasegaram R. VISION 2020-the right to sight: from strategies to action. *Am J Ophthalmol* 1999;128(3):359-60.
18. Group TCS. Vascular factors and risk of dementia: design of the Three-City Study and baseline characteristics of the study population. *Neuroepidemiology* 2003;22(6):316-25.
19. Katz S. Assessing self-maintenance: activities of daily living, mobility, and instrumental activities of daily living. *J Am Geriatr Soc* 1983;31(12):721-7.
20. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969;9(3):179-86.
21. Rosow I, Breslau N. A Guttman health scale for the aged. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1966;21(4):556-9.
22. Katz S, Downs TD, Cash HR, Grotz RC. Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist* 1970;10:20-30.

23. Spector WD, Fleishman JA. Combining activities of daily living with instrumental activities of daily living to measure functional disability. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1998;53(1):S46-57.
24. Pascolini D, Mariotti SP. Global estimates of visual impairment: 2010. *Br J Ophthalmol* 2012;96(5):614-8.
25. Organisation WH. List of Official ICD-10 Updates. ICD-10 Updates 2006. 2006;<http://www.who.int/classifications/icd/icd10updates/en/index.html>.
26. Pérès K, Verret C, Alioum A, Barberger-Gateau P. The disablement process: factors associated with progression of disability and recovery in French elderly people. *Disabil Rehabil* 2005;27(5):263-76.
27. Gill TM, Murphy TE, Barry LC, Allore HG. Risk factors for disability subtypes in older persons. *J Am Geriatr Soc* 2009;57(10):1850-5.
28. Folstein M, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* 1975;12(3):189-98.
29. Radloff S. The CES-D scale: a self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement* 1977;1:385-401.
30. Fuhrer R, Rouillon F. [La version française de l'échelle CES-D (Center for Epidemiologic Studies - Depression Scale). *Psychiatrie et Psychobiologie* 1989;4:163-6.
31. Chiang PP, Zheng Y, Wong TY, Lamoureux EL. Vision impairment and major causes of vision loss impacts on vision-specific functioning independent of socioeconomic factors. *Ophthalmology* 2013;120(2):415-22.
32. West SK, Rubin GS, Broman A, Muñoz B, Bandeen-Roche K, Turano K. How does visual impairment affect performance on tasks of everyday life? The SEE Project. Salisbury Eye Evaluation. *Arch Ophthalmol* 2002 120(6):774-80.
33. Verbrugge LM, Jette AM. The disablement process. *Soc Sci Med* 1994;38(1):1-14.
34. Klein BE, Moss SE, Klein R, Lee KE, Cruickshanks KJ. Associations of visual function with physical outcomes and limitations 5 years later in an older population: the Beaver Dam eye study. *Ophthalmology* 2003;110(4):644-50.
35. Mangione CM, Phillips RS, Seddon JM, Lawrence MG, Cook EF, Dailey R, et al. Development of the 'Activities of Daily Vision Scale'. A measure of visual functional status. *Med Care* 1992;30(12):1111-26.
36. Nevitt MC, Cummings SR, Kidd S, Black D. Risk factors for recurrent nonsyncopal falls. A prospective study. *JAMA* 1989;261(18):2663-8.
37. Hochberg C, Maul E, Chan ES, Van Landingham S, Ferrucci L, Friedman DS, et al. Association of vision loss in glaucoma and age-related macular degeneration with IADL disability. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2012;53(6):3201-6.

38. Barberger-Gateau P, Rainville C, Letenneur L, Dartigues JF. A hierarchical model of domains of disablement in the elderly: a longitudinal approach. *Disabil Rehabil* 2000;22(7):308-17.
39. Popescu ML, Boisjoly H, Schmaltz H, Kergoat MJ, Rousseau J, Moghadaszadeh S, et al. Age-related eye disease and mobility limitations in older adults. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2011;52(10):7168-74.
40. Desrosiers J, Wanet-Defalque MC, Temisjian K, Gresset J, Dubois MF, Renaud J, et al. Participation in daily activities and social roles of older adults with visual impairment. *Disabil Rehabil* 2009;31(15):1227-34.
41. Lamoureux EL, Pallant JF, Pesudovs K, Tennant A, Rees G, O'Connor PM, et al. Assessing participation in daily living and the effectiveness of rehabilitation in age related macular degeneration patients using the impact of vision impairment scale. *Ophthalmic Epidemiol* 2008;15(2):105-13.
42. Lamoureux EL, Hassell JB, Keeffe JE. The determinants of participation in activities of daily living in people with impaired vision. *Am J Ophthalmol* 2004;137(2):265-70.
43. Rees G, Tee HW, Marella M, Fenwick E, Dirani M, Lamoureux EL. Vision-specific distress and depressive symptoms in people with vision impairment. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2010;51(6):2891-6.
44. Tabrett DR, Latham K. Factors influencing self-reported vision-related activity limitation in the visually impaired. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2011;52(8):5293-302.
45. Tanna AP, Kaye HS. Trends in self-reported visual impairment in the United States: 1984 to 2010. *Ophthalmology* 2012;119(10):2028-32.

6 - DISCUSSION GÉNÉRALE

Les gains d'espérance de vie sont une excellente nouvelle sur le plan individuel. La France se situe d'ailleurs aux tous premiers rangs mondiaux derrière le Japon et l'Espagne, avec 18,4 ans d'espérance de vie à 65 ans pour les hommes et 22,6 ans pour les femmes (selon les données de l'OCDE pour l'année 2010). Or certains travaux suggèrent que la France n'est pas aussi bien placée en matière d'espérance de vie en bonne santé.²⁰¹ La France connaît-elle le scénario d'expansion de la morbidité en favorisant le maintien de personnes plus fragiles ? À l'échelle européenne, des inégalités en termes de qualité des années de vie vécues sont rapportées au détriment des femmes et des personnes ayant un faible niveau d'éducation,²⁰² comme observées d'ailleurs dans la cohorte Paquid en termes d'espérances de vie sans incapacité.^{194 203} Ces inégalités demeurent à l'avantage des pays de la Vieille Europe (de l'Ouest) au détriment des pays de l'Est,²⁰⁴ les tendances de mortalité et des conditions de vie moins favorables chez ces derniers seraient vraisemblablement en lien avec les difficultés économiques encore plus marquées dans ces pays, ainsi qu'avec un accès aux soins plus limité et une moindre efficacité dans la mise en œuvre des politiques de santé. La France permet-elle, elle aussi de faire davantage survivre des personnes plus fragiles ? Existe-t-il des spécificités françaises en termes de pathologies, d'habitudes de vie (tabac, alcool, alimentation, sédentarité...) qui impacteraient les conditions du vieillissement dans notre pays ? Son système de protection sociale permet-il de réduire des inégalités sociales de santé permettant par exemple à des populations plus fragiles et défavorisées de survivre malgré la maladie ? Il est devenu primordial de mieux comprendre les mécanismes impliqués dans le vieillissement, d'autant plus que le contexte démographique, économique, social et sociétal s'est progressivement tendu depuis ces dernières années.

Nos travaux ont confirmé que la longévité était un phénomène multifactoriel impliquant à la fois des pathologies multiples attendues, mais également de nombreux autres facteurs en dehors du champ purement médical et qui pourraient représenter d'éventuels leviers d'action ou aider à identifier des populations particulièrement à risque. Parmi les nombreux déterminants identifiés, nous insisterons en particulier sur la pratique régulière d'activités physiques. En effet, ce dernier apparaît comme un facteur important (chez les hommes comme chez les femmes), car il s'agit d'un déterminant accessible à la prévention qui en fait un facteur potentiellement clé dans les politiques de prévention. En effet, des travaux mettent en avant le rôle favorable d'activités ou d'exercices physiques dans l'amélioration de l'état de santé des personnes âgées sur le plan fonctionnel voire même cognitif et psychologique.^{57-58 60} L'activité physique est un facteur majeur améliorant à la fois l'espérance de vie globale²⁰⁵⁻²⁰⁶ et l'espérance de vie en bonne santé des individus à *midlife* comme chez les personnes âgées. En effet, de nombreuses études mettent en avant le rôle favorable d'activités ou d'exercices physiques dans la prévention, y compris secondaire, de très nombreuses pathologies (hypertension, maladies cardio- et cérébrovasculaires,²⁰⁷ diabète,²⁰⁸ obésité, ou encore l'arthrose, certains cancers,²⁰⁹ dont certaines génératrices d'importantes limitations d'activités et de dépendance chez le sujet âgé. D'autres travaux ont même montré que l'instauration de telle pratique permettait d'améliorer l'état de santé des personnes âgées en prévention secondaire (diabète, maladies cardiovasculaires), avec un impact sur le plan fonctionnel voire cognitif.⁵⁷⁻

58 60

Une méta-analyse²¹⁰ portant sur 22 études de cohortes longitudinales a montré qu'être physiquement actif réduisait la mortalité toutes causes et que le plus grand bénéfice était trouvé lorsque les individus passaient d'une absence d'activité à des niveaux d'activité modestes, et également dans le passage de niveau d'activités faible à plus élevé. En effet, l'analyse rapporte que les individus ayant un faible niveau d'activités (2,5 heures hebdomadaire en intensité modérée) pouvaient

réduire leur taux de mortalité de 19%, tandis qu'en passant à 7h hebdomadaire, le bénéfice augmentait à 24%. Toujours dans cette méta-analyse, 2,5 heures de marche par semaine (soit environ 20 minutes par jour) contribuaient à diminuer le risque de 11%. Ces travaux témoignent donc que même initiée tardivement, les bénéfices de la pratique régulière d'activités physiques sont significatifs. Une étude de la *Framingham Heart Study* suggérait que les hommes et femmes cinquantenaires avec des niveaux élevés d'activité physique vivaient respectivement 3,5 et 3,4 ans de plus que leurs contemporains ayant un faible niveau d'activité physique. Ils vivaient par ailleurs 3 et 3,1 ans de plus sans maladies cardiovasculaires.²¹¹

L'exercice physique protège contre l'obésité et la maladie coronarienne ou l'hypertension, mais également contre le cancer du côlon, le diabète, la démence ou la MA; il est également bénéfique pour la prévention des chutes.²¹² L'exercice physique contrecarre les effets du vieillissement en diminuant le rythme cardiaque, en augmentant le volume d'éjection systolique, en optimisant le volume maximal d'oxygène ²¹³ et la puissance cardiaque. Compte tenu des nouveaux comportements observés dans les jeunes générations de personnes âgées, plus enclines à de telles pratiques, ces bénéfices seront d'autant plus considérables à l'avenir. Néanmoins, dans le contexte du vieillissement, l'activité exercée doit être adaptée à l'âge (marche modérée, Taï-Chi, Yoga) et au type de limitation et être non délétère et praticable pour avoir un effet significatif, même à un niveau de pratique modérée.⁴⁴ Ces constats soulignent l'effet antivieillesse de l'activité physique comme outil puissant, certes avec ses limites (résistance au changement dans les habitudes de vie), à promouvoir afin de retarder le vieillissement prématuré.

Outre un niveau d'activité physique faible, un comportement sédentaire est indépendamment associé à la mortalité prématurée.²⁰⁵⁻²⁰⁶ La sédentarité n'est pas l'extrémité inférieure du spectre de l'activité physique. Elle est communément liée à des activités associées à des états de faible consommation d'énergie comme regarder la télévision, utiliser l'ordinateur, lire, dormir, être assis. Lorsque ces

activités sont cumulées sur une période prolongée ou définissent un mode de vie, on parle alors de comportement ou de mode de vie sédentaire.²¹⁴ Une étude de cohorte canadienne portant sur plus de 19 000 sujets âgés de 45 ans et plus²¹⁵ a montré que les activités sédentaires (nombre d'heures passées en position assise quotidiennement, ou encore temps passé devant la télévision), étaient significativement associés à une probabilité plus faible de vieillissement réussi chez les adultes d'âge moyen et plus âgés, d'une manière dose-dépendante, et ce, indépendamment de la pratique d'activité physique. En effet, parmi les plus de 65 ans, comparés aux sédentaires sévères (plus de 4h de comportements sédentaires/jr), les sédentaires modérés (2–4 h/jr) et les moins sédentaires (<2 h/jr) avaient respectivement 38% et 43% de chance de vieillissement réussi (meilleurs indicateurs dans les dimensions physique, psychologique et sociologique).²¹⁵ Par ailleurs, les effets d'une moindre activité physique et de comportements sédentaires semblent se cumuler. Plus la personne est sédentaire et moins l'effet de l'activité physique lui serait bénéfique. Le mode de vie sédentaire accélère les effets du vieillissement, augmente les risques de fragilité et diminue l'espérance de vie.²¹³ Il est donc primordial à l'échelle de la santé des populations de, non seulement promouvoir l'activité physique, à tous âges, mais également de lutter contre les comportements sédentaires largement impliqués dans l'obésité croissante des générations à venir qui semble remettre en cause la dynamique de compression de la morbidité.²¹⁶ Les comportements sédentaires induisent stress, maladies chroniques et provoquent des altérations au niveau de l'organisme²¹³ (système cardiovasculaire notamment) et représentent un déterminant majeur de l'obésité, elle-même génératrice de limitations d'activités et de dépendance²¹⁷ (selon une relation directe, mais également indirecte via les pathologies qu'elle engendre : cardiovasculaires, articulaires...). Sur le plan physiologique,²¹³ l'inactivité en diminuant l'utilisation du glucose par le muscle déclencherait toute une cascade d'événements métaboliques (inflammation) conduisant à déréguler les mécanismes indispensables à la restauration rapide de la fonction physique et, par conséquent, à la survie. Ainsi, il est donc primordial à l'échelle de la santé des populations de non

seulement promouvoir l'activité physique, à tous âges (avec des bénéfices même initiées tardivement au cours de la vie), mais également de lutter contre les comportements sédentaires (télévision, voiture, etc.).

Nos travaux sur la longévité ont également souligné le fort impact de l'environnement social et matériel sur la longévité et ce plus spécifiquement chez les femmes. D'après les travaux du conseil économique et social,²¹⁸ la précarisation de certaines femmes âgées a un impact lourd sur leur état de santé. Leur pension de droit direct serait deux fois plus faible que celle des hommes (879 euros contre 1657 euros mensuels). Elles ont moins souvent effectué une carrière professionnelle complète (47% vs. 81% pour les hommes). Les écarts de pension de droit propre entre homme et femmes perdureraient à un minimum de 30% pour les générations nées en 1950. Malgré plusieurs revalorisations récentes (2009, 2010), le minimum vieillesse pour les personnes seules demeure inférieur au seuil de pauvreté. Le rapport 2011-2012 de l'observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale (ONPES) souligne un risque accentué de précarisation pour plus de 450 000 femmes âgées de 75 ans et plus. Par ailleurs, elles recourent moins souvent aux examens de dépistage (cancer) et renoncent plus souvent que les hommes aux soins pour raison financière. Par ailleurs, la bonne nouvelle de la longévité peu s'avérer amère pour les femmes. En effet, leur plus grande longévité les confronte souvent à l'expérience du veuvage, important générateur de précarisation qui les contraint à affronter seule la dépendance à domicile. Et cette situation semble perdurer chez les générations de femmes à venir, puisque toujours selon les travaux du Conseil économique et social, elles représentent 70% des travailleurs pauvres et sont plus exposées au risque de troubles musculo-squelettiques (travail répétitif, postures contraignantes, etc.) et aux risques psychosociaux. Au regard de la conjoncture économique actuelle, ces constats sont de lourdes conséquences pour les générations de femmes âgées actuelles et plus encore pour celles à venir, en matière de limitation d'activité et de dépendance, qui

nous font dire que les réponses ne se situent pas uniquement sur le plan de la santé publique.

À l'échelle de l'humanité, cette longévité croissante répond à cette quête, cette pulsion incessante de repousser les limites de la vie. Sur le plan individuel, c'est donc en théorie une excellente nouvelle. Mais quantité n'est pas qualité. Des années de vie gagnées en mauvaise santé sont autant de défis économiques, sociaux, démographiques et sociétaux à relever. Au-delà des questions sur la stricte survie (avec les résultats sur la longévité), nos travaux ont également consisté à étudier l'évolution de l'état de santé de la population âgée entre générations au regard de l'accroissement continu de l'espérance de vie. Nos travaux sur les tendances séculaires ont suggéré une tendance majoritaire pour la compression de la morbidité, avec recul de l'âge d'entrée en dépendance et diminution du temps passé en mauvaise santé. Ces améliorations rapportées également dans de nombreux autres travaux depuis près de trois décennies montrent qu'il est possible d'agir en faveur d'un meilleur vieillissement et que des leviers d'action existent donc.

Alors qu'autrefois, vivre vieux était une forme de vieillissement réussi, il en est tout autrement aujourd'hui. Le vieillissement réussi aujourd'hui doit être vécu sans limitations d'activités ni dépendance, de manière très active (vie sociale riche, voyages, activités de loisirs variées...) et sans pathologies, ou au moins sans pathologie impactant la qualité de vie au quotidien. La prévention et une meilleure prise en charge de la santé globale (hypertension, hypercholestérolémie, diabète de type 2, maladies cardiovasculaires, etc.) ont eu un impact non seulement sur l'état de santé des populations vieillissantes, mais également sur le vieillissement lui-même. En témoignent les observations récentes sur le déclin de la prévalence et de l'incidence de la démence.^{159 162 164} Une revue de la littérature de Depp et Jeste²¹⁹ a permis de classer les déterminants d'un vieillissement réussi selon leur niveau de preuve. En premier lieu, il est important de souligner qu'encore une fois, il n'existe pas de définition consensuelle du vieillissement réussi. Certains l'associent au

maintien des performances cognitives, des capacités fonctionnelles physiques et à l'absence de pathologies.²²⁰ D'autres ²²¹ le définissent comme étant une faible perturbation de l'état fonctionnel, avec la présence potentielle de symptômes minimes de maladies chroniques. Pour Baltes et Cartensen,²²² il est décrit comme la capacité pour chacun de donner le meilleur de soi-même. Ainsi, la présence de maladies chroniques ne s'oppose pas à un vieillissement réussi.²²³⁻²²⁴ Rowe et Kahn incluent trois critères pour le définir : i) une faible probabilité de pathologies, d'incapacités et de facteurs de risque (obésité, diabète, hypertension,...), ii) des capacités fonctionnelles physiques et cognitives préservées et iii) un engagement actif dans la vie.²²⁴ Strawbridge et al.²²³ étendent cette définition à des aspects plus subjectifs tels que le bien-être. Ainsi, dans la revue de la littérature de Depp et Jeste,²¹⁹ les facteurs rapportés sont le « jeune âge » (proche de 60 ans), l'absence de maladies chroniques (arthrose, diabète), de troubles auditifs, de meilleures capacités dans les activités du quotidien et l'abstinence tabagique. Toujours selon ce travail, un niveau élevé d'activité physique, une meilleure santé subjective, l'absence d'hypertension, peu d'affections médicales, des fonctions cognitives globales satisfaisantes et l'absence de dépression semblent y être associés de façon plus modérée. En revanche, le genre, le niveau de revenu, le niveau d'études, le statut marital et l'origine ethnique constitueraient des déterminants du vieillissement réussi avec des niveaux de preuves beaucoup plus limités. Cependant, les facteurs psychologiques, les marqueurs biomédicaux et les activités sociales restent des facteurs à explorer davantage. Des études récentes comme celle de Pruchno *et. al.*,²²⁵ décrivent le vieillissement réussi comme multidimensionnel, incluant des critères tant objectifs (état de santé, incapacité,...) que subjectifs (santé subjective, bien-être,...), et qui seraient soumis aux influences dans l'enfance et à des caractéristiques plus contemporaines (comportements de santé, soutien social..).

Nous vivons donc plus longtemps, de mieux en mieux pour la plupart, alors pourquoi encore insister sur la promotion du vieillissement réussi. En fait, de plus

en plus de travaux^{31-37 194} attestent d'une expansion de la morbidité pour certaines catégories de la population : les individus de bas niveau d'études pour ce qui concerne nos travaux, la population afro-américaine aux États-Unis, les classes défavorisées ou encore les populations obèses vieillissantes. De plus, le vieillissement des générations issues du baby-boom associé à l'augmentation croissante de l'espérance de vie oblige à poursuivre les efforts de prévention et de prise en charge adaptée.

Mais quelle stratégie privilégier pour promouvoir le vieillissement réussi ? Une stratégie de prévention primaire en population générale ou une prévention ciblée sur des populations particulières, populations de malades, populations fragiles, populations à risque de certaines maladies, populations socialement plus défavorisées ? Quelque soit la stratégie adoptée, il est primordial que les bénéfices profitent aux populations qui en ont le plus besoin, notamment celles qui ne répondent pas aux campagnes à large échelle en raison d'un état de santé dégradé, en situation d'isolement ou de précarité économique par exemple. Déployer une prévention plus ciblée (prévention secondaire chez les personnes fragiles ou l'éducation thérapeutique chez les malades par exemple) peut contribuer à limiter ou ralentir les effets néfastes du vieillissement.

Dans cette dernière optique, une meilleure compréhension des mécanismes impliqués dans la dépendance et l'identification de profils spécifiques est nécessaire pour cibler les populations les plus fragiles et/ou celles qui seront les plus susceptibles d'en bénéficier. Ainsi nos travaux ont visé en premier lieu à décrire l'histoire naturelle de la dépendance à l'aide d'une méthodologie sophistiquée permettant une approche dynamique du processus de dépendance. Nous avons pu vérifier que le continuum était séquencé par les atteintes dans les limitations d'activités, confirmant l'existence d'une hiérarchie comme suggérée dans plusieurs travaux, pour la plupart méthodologiquement plus limités pour la compréhension du processus.^{120 190 226} Dans notre approche dynamique de la dépendance les seuils et interruptions observés le long de ce continuum sont susceptibles de constituer

des étapes clés utiles pour le suivi, la prise en charge, la prévention voire la réadaptation ciblée. Cependant, la hiérarchie que nous avons modélisée se limite à un continuum moyen. Or, il est évident qu'une hétérogénéité existe au sein de la population âgée^{177 227-228} et que l'identification des principaux profils d'évolution fonctionnelle est nécessaire pour mieux décrire cette population. Nous nous sommes intéressés en premier lieu à la démence et avons pu observer que cette hiérarchie était bien impactée par la maladie. En effet, les items les plus exigeants sur le plan cognitif étaient atteints plus précocement et le niveau de dépendance des malades était significativement plus important au décès. En l'absence de traitement pour la démence, c'est essentiellement l'intervention sur la qualité de vie des malades et des aidants qui peut être proposée. Par contre d'autres profils et d'autres facteurs associés pourront être explorés dans des travaux ultérieurs. Des profils associés aux maladies cardiovasculaires, aux AVC, au diabète, à la dépression ou encore aux déficiences sensorielles (vision, audition), ainsi que sur d'autres facteurs médicaux^{229 230-232} pourront être investigués.

Cette approche multidisciplinaire (épidémiologie et biostatistiques) nous a fait franchir une nouvelle étape dans la compréhension d'un processus aussi complexe que la dépendance. Mais, les modèles n'ont pas encore délivré tous leurs atouts, des développements statistiques sont encore nécessaires pour par exemple lier des profils d'évolution à des hiérarchies spécifiques, ou identifier les modulateurs qui permettent de transiter d'une trajectoire à une autre, ou encore préciser les profils et trajectoires d'évolution fonctionnelle via une approche multidimensionnelle en élargissant le domaine fonctionnel de la dépendance à d'autres dimensions et échelles (dépression, comportement, personnalité, cognition, etc.) de la dépendance. Une telle approche permettrait d'étendre le continuum à d'autres indicateurs (cognition, dépression, etc.) pour ainsi mieux détecter les profils à risque, anticiper les trajectoires, voire pronostiquer le déclin.

7 - CONCLUSION GÉNÉRALE

Ce travail de thèse œuvre à une meilleure connaissance de la population âgée dépendante dans la perspective d'anticiper son évolution pour les décennies à venir pour adapter les moyens aux besoins, mais également pour rechercher les interventions les plus efficaces en matière de vieillissement réussi. Il a notamment confirmé l'existence de populations plus fragiles particulièrement à risque, pour lesquelles des actions pourraient être les plus profitables. En France, peu d'équipes de recherche travaillent spécifiquement sur la dépendance. Plus largement, à ce stade le travail reste considérable alors que les enjeux sont majeurs. Il reste encore à déterminer les stratégies susceptibles de prévenir ou du moins retarder l'entrée en dépendance pour réduire la prévalence de la dépendance, à identifier et caractériser les populations s'inscrivant dans un processus de vieillissement réussi. En effet, identifier les déterminants d'un tel vieillissement représente un outil d'aide à la décision potentiel pour l'orientation des choix de prévention et de promotion du vieillissement en bonne santé. Mais il faut garder à l'esprit que l'état de santé d'une personne âgée résulte des effets du vieillissement et des effets cumulatifs de maladies passées (séquelles), actuelles, chroniques ou aiguës. Le vieillissement, normal ou pathologique, est avant tout multifactoriel avec un impact majeur des données biographiques. C'est la raison pour laquelle la prévention et la promotion de la santé peut être ciblée (prévention primaire, secondaire ou tertiaire), mais elle doit également et surtout porter sur tous les âges de la vie et faciliter l'adoption de comportements et automatismes favorables à la santé souvent plus difficiles à induire chez les plus âgés.

8 - REFERENCES

1. Pérès K. Comment vont nos anciens ? *Vieillir en France aujourd'hui et demain*. Paris: Vuiber, 2010.
2. Blanchet D, Le Galoo, F. Baby-boom et allongement de la durée de vie : quelles contributions au vieillissement ? In: Insee, editor. Paris: Insee, 2013:4.
3. INSEE. Population par âge. In: INSEE, editor. Paris: Insee, 2014:26-27.
4. Blanpain N, Chardon O. Projections de population à l'horizon 2060 : Un tiers de la population âgé de plus de 60 ans. *Insee Première* 2010.
5. Blanpain N, Chardon, O. Projections de population à l'horizon 2060. Un tiers de la population âgé de plus de 60 ans. In: Insee, editor. Paris, 2010:4.
6. OCDE, editor. *Panorama de la santé 2013 : les indicateurs de l'OCDE*: OCDE, 2013.
7. HCCAM. Assurance maladie et perte d'autonomie. Contribution du HCAAM au débat sur la dépendance des personnes âgées: Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie, 2011.
8. Hung WW, Ross JS, Boockvar KS, Siu AL. Association of chronic diseases and impairments with disability in older adults: a decade of change? *Med Care* 2012;50(6):501-7.
9. Goillot C, P. M. Enquêtes handicapés - incapacités - dépendance du 1998 et 1999. *INSEE Résultats Société* 2003;22(décembre).
10. Duée M, Rebillard, C. La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040. In: Insee, editor, 2006:613-19.
11. INSEE. Dans les Deux-Sèvres, la population dépendante pourrait augmenter de 12% entre 2010 et 2020. In: Insee, editor: Insee poitou-Vharentes, 2010:8.
12. Colin C. Que nous apprend l'enquête HID sur les personnes âgées dépendantes, aujourd'hui et demain ? *Revue Française des Affaires sociales* 2003;1-2:75-101.
13. Helmer C, Pérès K, Letenneur L, Gutierrez-Robledo LM, Ramaroson H, Barberger-Gateau P, et al. Dementia in subjects aged 75 years or over within the PAQUID cohort: prevalence and burden by severity. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2006;22(1):87-94.
14. Pérès K, Matharan, F., Carrière, I., Berr, C., Dartigues, J.-F. Approche épidémiologique de la dépendance dans le cadre de quatre cohortes populationnelles françaises. Paris: CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées), 2011:96.

15. Lecroart L, Frometn, O., Marbot, C., Roy, D. Projection des populations âgées dépendantes. Deux méthodes d'estimation. In: DREES, editor. Paris, 2013:27.
16. Renoux A, Roussel, R., Zaidman, C. Le compte de la dépendance en 2011 et à l'horizon 2060 In: DREES, editor, 2014:44.
17. Le Bihan-Youinou B. La prise en charge des personnes âgées dépendantes en France 2010 124-33.
18. Fries JF. Ageing, natural death, and the compression of morbidity. *N Engl J Med* 1980;303(3):130-5.
19. Pérès K, Helmer C, Letenneur L, Jacqmin-Gadda H, Barberger-Gateau P. Ten-year change in disability prevalence and related factors in two generations of French elderly community dwellers: data from the PAQUID study. *Aging Clinical and Experimental Research* 2005;17(3):229-35.
20. Cambois E. CA, Romieu I., Robine J.M. Trends in disability-free life expectancy at age 65 in France: consistent and diverging patterns according to the underlying disability measure. *Eur J Ageing* 2008;5:287-98.
21. Freedman VA, Martin LG, Schoeni RF. Recent trends in disability and functioning among older adults in the United States: a systematic review. *JAMA* 2002;288(24):3137-46.
22. Manton KG. Recent declines in chronic disability in the elderly U.S. population: risk factors and future dynamics. *Annu Rev Public Health* 2008;29:91-113.
23. Donald IP, Foy C, Jagger C. Trends in disability prevalence over 10 years in older people living in Gloucestershire. *Age and Ageing* 2010;39(3):337-42.
24. Crimmins EM. Trends in the health of the elderly. *Annu Rev Public Health* 2004;25:79-98.
25. Crimmins EM, Hayward MD, Hagedorn A, Saito Y, Brouard N. Change in disability-free life expectancy for Americans 70-years-old and older. *Demography* 2009;46(3):627-46.
26. Perenboom RJ, Van Hertten LM, Boshuizen HC, Van Den Bos GA. Trends in disability-free life expectancy. *Disabil Rehabil* 2004;26(7):377-86.
27. Graham P, Blakely T, Davis P, Sporle A, Pearce N. Compression, expansion, or dynamic equilibrium? The evolution of health expectancy in New Zealand. *J Epidemiol Community Health* 2004;58(8):659-66.
28. Lynch C, Holman CD, Moorin RE. Use of Western Australian linked hospital morbidity and mortality data to explore theories of compression, expansion and dynamic equilibrium. *Aust Health Rev* 2007;31(4):571-81.
29. Gruenberg EM. The failures of success. *Milbank Mem Fund Q Health Soc* 1977;55(1):3-24.

30. Kramer M. The rising pandemic mental disorders and associated chronic diseases and disabilities. *Acta Psychiat Scand* 1980;62:282-97.
31. Seeman TE, Merkin SS, Crimmins EM, Karlamangla AS. Disability trends among older Americans: National Health And Nutrition Examination Surveys, 1988-1994 and 1999-2004. *Am J Public Health* 2010;100(1):100-7.
32. Lin SF, Beck AN, Finch BK, Hummer RA, Masters RK. Trends in US older adult disability: exploring age, period, and cohort effects. *Am J Public Health* 2012;102(11):2157-63.
33. Palacios-Ceña D, Jiménez-García R, Hernández-Barrera V, Alonso-Blanco C, Carrasco-Garrido P, Fernández-de-las-Peñas C. Has the Prevalence of Disability Increased Over the Past Decade (2000–2007) in Elderly People? A Spanish Population-based Survey. *Journal of the American Medical Directors Association* 2012;13(2):136-42.
34. Freedman VA, Spillman BC, Andreski PM, Cornman JC, Crimmins EM, Kramarow E, et al. Trends in late-life activity limitations in the United States: an update from five national surveys. *Demography* 2013;50(2):661-71.
35. Cambois E, Blachier A, Robine JM. Aging and health in France: an unexpected expansion of disability in mid-adulthood over recent years. *Eur J Public Health* 2013;23(4):575-81.
36. Crimmins EM, Beltran-Sanchez H. Mortality and morbidity trends: is there compression of morbidity? *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2011;66(1):75-86.
37. Salomon JA, Wang H, Freeman MK, Vos T, Flaxman AD, Lopez AD, et al. Healthy life expectancy for 187 countries, 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden Disease Study 2010. *Lancet* 2012;380(9859):2144-62.
38. Lafortune G, Balestat, G. and the Disability Study Expert Group Members. Trends in Severe Disability Among Elderly People: Assessing the Evidence in 12 OECD Countries and the Future Implications. In: 26 OHWPN, editor. Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007:80.
39. Verbrugge LM, Jette AM. The disablement process. *Soc Sci Med* 1994;38(1):1-14.
40. Stuck AE, Walthert JM, Nikolaus T, Bula CJ, Hohmann C, Beck JC. Risk factors for functional status decline in community-living elderly people: a systematic literature review. *Soc Sci Med* 1999;48(4):445-69.
41. Pérès K, Verret C, Alioum A, Barberger-Gateau P. The disablement process: factors associated with progression of disability and recovery in French elderly people. *Disabil Rehabil* 2005;27(5):263-76.
42. Gillioz AS, Villars H, Voisin T, Cortes F, Gillette-Guyonnet S, Andrieu S, et al. Spared and impaired abilities in community-dwelling patients entering the severe stage of Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2009;28(5):427-32.

43. Bourdel-Marchasson I, Helmer C, Fagot-Campagna A, Dehail P, Joseph PA. Disability and quality of life in elderly people with diabetes. *Diabetes Metab* 2007;33 Suppl 1:S66-74.
44. Norton J, Ancelin ML, Stewart R, Berr C, Ritchie K, Carriere I. Anxiety symptoms and disorder predict activity limitations in the elderly. *J Affect Disord* 2012;141(2-3):276-85.
45. Carriere I, Gutierrez LA, Peres K, Berr C, Barberger-Gateau P, Ritchie K, et al. Late life depression and incident activity limitations: influence of gender and symptom severity. *J Affect Disord* 2011;133(1-2):42-50.
46. Jagger C, Matthews R, Matthews F, Robinson T, Robine JM, Brayne C. The burden of diseases on disability-free life expectancy in later life. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007;62(4):408-14.
47. Daien V, Peres K, Villain M, Colvez A, Delcourt C, Carriere I. Visual Impairment, Optical Correction, and Their Impact on Activity Limitations in Elderly Persons: The POLA Study. *Arch Intern Med* 2011.
48. Pérès K, Jagger C, Lièvre A, Barberger-Gateau P. Disability-Free Life Expectancy of French older people: gender and education differentials from the PAQUID cohort. *Eur J Ageing* 2005;2(3):225-33.
49. Drumond Andrade FC, Guevara PE, Lebrao ML, de Oliveira Duarte YA, Santos JL. Gender differences in life expectancy and disability-free life expectancy among older adults in Sao Paulo, Brazil. *Womens Health Issues* 2011;21(1):64-70.
50. Rodrigues MA, Facchini LA, Thume E, Maia F. Gender and incidence of functional disability in the elderly: a systematic review. *Cad Saude Publica* 2009;25 Suppl 3:S464-76.
51. Okun MA, August KJ, Rook KS, Newsom JT. Does volunteering moderate the relation between functional limitations and mortality? *Soc Sci Med* 2010;71(9):1662-8.
52. James BD, Boyle PA, Buchman AS, Bennett DA. Relation of late-life social activity with incident disability among community-dwelling older adults. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2011;66(4):467-73.
53. Liao WC, Li CR, Lin YC, Wang CC, Chen YJ, Yen CH, et al. Healthy behaviors and onset of functional disability in older adults: results of a national longitudinal study. *J Am Geriatr Soc* 2011;59(2):200-6.
54. Jung SH, Ostybye T, Park KO. A longitudinal study of the relationship between health behavior risk factors and dependance in activities of daily living. *J Prev Med Public Health* 2006;39(3):221-28.

55. Féart C, Pérès K, Samieri C, Letenneur L, Dartigues JF, Barberger-Gateau P. Adherence to a Mediterranean diet and onset of disability in older persons. *Eur J Epidemiol* 2011;In press.
56. Milaneschi Y, Bandinelli S, Corsi AM, Lauretani F, Paolisso G, Dominguez LJ, et al. Mediterranean diet and mobility decline in older persons. *Exp Gerontol* 2011;46(4):303-8.
57. Tak E, Kuiper R, Chorus A, Hopman-Rock M. Prevention of onset and progression of basic ADL disability by physical activity in community dwelling older adults: a meta-analysis. *Ageing Res Rev* 2013;12(1):329-38.
58. Williams ED, Eastwood SV, Tillin T, Hughes AD, Chaturvedi N. The effects of weight and physical activity change over 20 years on later-life objective and self-reported disability. *Int J Epidemiol* 2014;43(3):856-65.
59. Dunlop D, Song J, Arnston E, Semanik P, Lee J, Chang R, et al. Sedentary Time in U.S. Older Adults Associated With Disability in Activities of Daily Living Independent of Physical Activity. *J Phys Act Health* 2014.
60. Pahor M, Guralnik JM, Ambrosius WT, Blair S, Bonds DE, Church TS, et al. Effect of structured physical activity on prevention of major mobility disability in older adults: the LIFE study randomized clinical trial. *JAMA* 2014;311(23):2387-96.
61. Motl RW, McAuley E. Physical activity, disability, and quality of life in older adults. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2010;21(2):299-308.
62. Moser C, Spagnoli J, Santos-Eggimann B. Self-Perception of Aging and Vulnerability to Adverse Outcomes at the Age of 65-70 Years. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2011.
63. Boyle PA, Buchman AS, Bennett DA. Purpose in life is associated with a reduced risk of incident disability among community-dwelling older persons. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010;18(12):1093-102.
64. Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2004;59(3):255-63.
65. Pandelé S. *La grande vulnérabilité: Fin de vie, personnes âgées, handicap*: Ed. Seli Arslan, 2008.
66. Rogers AC. Vulnerability, health and health care. *J Adv Nurs* 1997;26(1):65-72.
67. Schroder-Butterfill E, Marianti R. A framework for understanding old-age vulnerabilities. *Ageing Soc* 2006;26(1):9-35.
68. Monod S, Sautebin A. [Aging and becoming vulnerable]. *Rev Med Suisse* 2009;5(226):2353-7.
69. Morley JE, Vellas B, van Kan GA, Anker SD, Bauer JM, Bernabei R, et al. Frailty consensus: a call to action. *J Am Med Dir Assoc* 2013;14(6):392-7.

70. Rolland Y, Benetos A, Gentric A, Ankri J, Blanchard F, Bonnefoy M, et al. Frailty in older population: a brief position paper from the French society of geriatrics and gerontology. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2011;9(4):387-90.
71. Meire P, Neiryck I, Van Espen M, Swine C, Gommers A, Dargent G, et al. *Le paradoxe de la vieillesse. L'autonomie dans la dépendance*. Bruxelles: De Boeck Université, 1997.
72. Wilkin D. Conceptual problems in dependency research. *Soc Sci Med* 1987;24(10):867-73.
73. Abad-Corpa E, Gonzalez-Gil T, Barderas-Manchado AM, de la Cuesta-Benjumea C, Monistrol-Ruano O, Mahtani-Chugani V, et al. Research protocol: a synthesis of qualitative studies on the process of adaptation to dependency in elderly persons and their families. *BMC Geriatr* 2010;10:58.
74. Baltes MM. *The many faces of dependency in old age*: Cambridge University Press, 1996.
75. Ennuyer B. *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*. Dunod ed. Paris, 2004.
76. IRDES. Le financement de la dépendance des personnes âgées en France. *Synthèses et dossiers bibliographiques*. Paris: IRDES, 2014:80.
77. The Staff of the Benjamin Rose H. Multidisciplinary studies of illness in aged persons: II. A new classification of functional status in activities of daily living. *Journal of Chronic Diseases* 1959;9(1):55-62.
78. Delomier Y. Le vieillard dépendant. *Approche de la dépendance, Gérontologie* 1973;12:9.
79. Arreckx. L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes, 1979.
80. CNSA. Rapport de la Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie. Construire un nouveau champ de protection sociale. 2007:104.
81. Rabischong P. Évolution historique de la sémantique du handicap : les classifications. In: P.U.F., editor. *Le handicap*, 2012:p. 48-77.
82. Adler RH. Engel's biopsychosocial model is still relevant today. *Journal of Psychosomatic Research* 2009;67(6):607-11.
83. Nagi SZ. A Study in the Evaluation of Disability and Rehabilitation Potential: Concepts, Methods, and Procedures. *Am J Public Health Nations Health* 1964;54:1568-79.
84. Nagi SZ. An epidemiology of disability among adults in the United States. *Milbank Mem Fund Q Health Soc* 1976;54(4):439-67.

85. Fougeyrollas P. Changements sociaux et leurs impacts sur la conceptualisation du processus de handicap. *Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux* 1998;9((2-3)):7-13.
86. WHO. International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Geneva: World Health Organization, 1980.
87. Bickenbach JE, Chatterji S, Badley EM, Ustun TB. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Soc Sci Med* 1999;48(9):1173-87.
88. International DPs, editor. Proceedings of the First World Congress; 1982; Singapore.
89. ALLIANCE TUOTPIASaTD. THE UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION and THE DISABILITY ALLIANCE discuss Fundamental Principles of Disability: Editor's Note: This unabridged version was electronically scanned and reformatted from the original document by Mark Priestley, in consultation with Vic Finkelstein and Ken Davis (October 1997). 1975.
90. Oliver M. Defining impairment and disability: issues at stake. In: Barnes C, Mercer, G. and Geoff Mercer, Leeds, editor. *Exploring the Divide: Illness and Disability*: Disability Press, 1996:29-54.
91. research. Nabfmr. Research plan for the national center for medical rehabilitation research. Washington, DC: National institutes of child health and human development, National institutes of health, Department of health and human services, 1993.
92. Verbrugge LM, Jette AM. The disablement process. *Soc Sci Med* 1994;38(1):1-14.
93. Brandt EN, Jr., and Pope, A.M. Enabling America: Assessing the role of rehabilitation science and engineering. National Academy Press. ed. Washington, DC: The Committee on Assessing Rehabilitation Science and Engineering, Institute of Medicine., 1997:67-73.
94. Jette AM. Toward a common language for function, disability, and health. *Phys Ther* 2006;86(5):726-34.
95. Freedman VA. Adopting the ICF language for studying late-life disability: a field of dreams? *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences* 2009;64(11):1172-74; discussion 75-76-72-74; discussion 75-76.
96. WHO. Glossary of terms.
97. Masala C, Petretto DR. From disablement to enablement: conceptual models of disability in the 20th century. *Disabil Rehabil* 2008;30(17):1233-44.
98. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of Illness in the Aged. The Index of Adl: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA* 1963;185:914-9.

99. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist* 1969;9(3):179-86.
100. Rosow I, Breslau N. A Guttman health scale for the aged. *Journal of Gerontology* 1966;21(4):556-59.
101. Hebert R. L'évaluation de l'autonomie fonctionnelle des personnes, âgées. *Can Fam Physician* 1982;28:754-62.
102. Keith RA, Granger CV, Hamilton BB, Sherwin FS. The functional independence measure: a new tool for rehabilitation. *Adv Clin Rehabil* 1987;1:6-18.
103. Hebert R, Carrier R, Bilodeau A. The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age Ageing* 1988;17(5):293-302.
104. Gelinas I, Gauthier L, McIntyre M, Gauthier S. Development of a functional measure for persons with Alzheimer's disease: the disability assessment for dementia. *Am J Occup Ther* 1999;53(5):471-81.
105. Leroux R, Viau, G., Fournier, M., Bergeot, R., & Attalli, G. Visualisation d'une échelle simple d'autonomie: Géronte. *Revue de Gériatrie*, 1981;6(9):433-36.
106. Vetel JM, Leroux R, Ducoudray JM. [AGGIR. Practical use. Geriatric Autonomy Group Resources Needs]. *Soins Gerontol* 1998(13):23-7.
107. Tyerman A, Tyerman R. The functional assessment inventory. *Occup Med (Lond)* 2009;59(4):285.
108. Strickland O, Dilorio, C. Multidimensional assessment of the elderly: the IOWA Self-Assessment Inventory. In: Company SP, editor. *Measurement of Nursing Outcomes, Volume 2: Client Outcomes and Quality of Care*, 2003:328.
109. Mahoney FI, Barthel DW. Functional Evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J* 1965;14:61-5.
110. Laditka SB, Jenkins CL. Difficulty or dependency? Effects of measurement scales on disability prevalence among older Americans. *J Health Soc Policy* 2001;13(3):1-15.
111. Gill TM, Robison JT, Tinetti ME. Difficulty and Dependence: Two Components of the Disability Continuum among Community-Living Older Persons. *Annals of Internal Medicine* 1998;128(2):96-101.
112. Colvez A, Gardent, H. *Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gériatrie*. CTNERHI PARIS; INSERM PARIS ed. Paris, 1990.
113. Haywood KL, Garratt AM, Fitzpatrick R. Older people specific health status and quality of life: a structured review of self-assessed instruments. *J Eval Clin Pract* 2005;11(4):315-27.
114. Dreesbeke JJ, Saporta G. *Analyse statistique des données longitudinales*: Editions Technip, 2010.

115. Lazaridis EN, Rudberg MA, Furner SE, Cassel CK. Do activities of daily living have a hierarchical structure? An analysis using the longitudinal study of aging. *J Gerontol* 1994;49(2):M47-51.
116. Delva F, Edjolo A, Peres K, Berr C, Barberger-Gateau P, Dartigues JF. Hierarchical structure of the activities of daily living scale in dementia. *The journal of nutrition, health & aging* 2014;18(7):698-704.
117. Dunlop DD, Hughes SL, Manheim LM. Disability in activities of daily living: patterns of change and a hierarchy of disability. *Am J Public Health* 1997;87(3):378-83.
118. Sims T, Holmes TH, Bravata DM, Garber AM, Nelson LM, Goldstein MK. Simple counts of ADL dependencies do not adequately reflect older adults' preferences toward states of functional impairment. *J Clin Epidemiol* 2008;61(12):1261-70.
119. McGrory S, Shenkin SD, Austin EJ, Starr JM. Lawton IADL scale in dementia: can item response theory make it more informative? *Age Ageing* 2013.
120. Gerrard P. The hierarchy of the activities of daily living in the Katz index in residents of skilled nursing facilities. *J Geriatr Phys Ther* 2013;36(2):87-91.
121. Fieo RA, Austin EJ, Starr JM, Deary IJ. Calibrating ADL-IADL scales to improve measurement accuracy and to extend the disability construct into the preclinical range: a systematic review. *BMC Geriatr* 2011;11:42.
122. Kalyoncuoglu SF, Tigdemir M. Modelling of personality, attitudes and risky driving. *Proceedings of the ICE - Transport*, 2008:37-43.
123. Bollen KA. Latent variables in psychology and the social sciences. *Annu Rev Psychol* 2002;53:605-34.
124. Skrondal A, Rabe-Hesketh S. *Generalized Latent Variable Modeling: Multilevel, Longitudinal, and Structural Equation Models*: Taylor & Francis, 2004.
125. Spector WD, Fleishman JA. Combining activities of daily living with instrumental activities of daily living to measure functional disability. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1998;53(1):S46-57.
126. Reise SP, Waller NG. Item response theory and clinical measurement. *Annu Rev Clin Psychol* 2009;5:27-48.
127. Thomas ML. The value of item response theory in clinical assessment: a review. *Assessment* 2011;18(3):291-307.
128. Reise SP, Haviland MG. Item response theory and the measurement of clinical change. *J Pers Assess* 2005;84(3):228-38.
129. Thurstone LL. A Method of Scaling Psychological and Educational Tests. *Journal of Educational Psychology* 1925;16:433- 51.

130. Reeve BB. An Introduction to Modern Measurement Theory: National Cancer Inst., 2002.
131. De Champlain AF. A primer on classical test theory and item response theory for assessments in medical education. *Med Educ* 2010;44(1):109-17.
132. Hays RD, Morales LS, Reise SP. Item response theory and health outcomes measurement in the 21st century. *Med Care* 2000;38(9 Suppl):II28-42.
133. Guttman L. A basis for scaling qualitative data. *American Sociological Review* 1944;9:139-50.
134. Dupéré V, Lacourse E, Vitaro F, Tremblay RE. Méthodes d'analyse du changement fondées sur les trajectoires de développement individuel. In: sociologique Bdm, editor, 2007:26-57.
135. Proust-Lima C, Amieva H, Jacqmin-Gadda H. Analysis of multivariate mixed longitudinal data: a flexible latent process approach. *Br J Math Stat Psychol* 2013;66(3):470-87.
136. Madigson J, Vermunt, J.K. Latent class models, n.c.
137. Radloff L. The CES-D Scale: a self-report depression scale for research in the general population. . *Appl Psychol Measurement* 1977;1:385–401.
138. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12(3):189-98.
139. Benton A. Manuel pour l'application du test de rétention visuelle. Applications cliniques et expérimentales. 2ème édition française. *Centre de Psychologie Appliquée*. Paris, 1965.
140. Isaacs B, Kennie AT. The Set test as an aid to the detection of dementia in old people. *Br J Psychiatry* 1973;123(575):467-70.
141. Wechsler D. WAIS-R Manual. *Psychological Corporation*. New York, 1981.
142. Grober E, Buschke H, Crystal H, Bang S, Dresner R. Screening for dementia by memory testing. *Neurology* 1988;38(6):900-3.
143. Amieva H, Carcaillon L, Rouze L, Alzit-Schuermans P, Millet X, Dartigues JF, Fabrigoule C. [Cued and uncued memory tests: norms in elderly adults from the 3 Cities epidemiological study]. *Rev Neurol (Paris)* 2007;163(2):205-21.
144. Rosow I, Breslau N. A Guttman health scale for the aged. *J Gerontol* 1966;21(4):556-9.
145. Forette F, Henry JF, Orgogozo JM, Dartigues JF, Pere JJ, Hugonot L, et al. Reliability of clinical criteria for the diagnosis of dementia. A longitudinal multicenter study. *Arch Neurol* 1989;46(6):646-8.
146. Association AP. *DSM 5 - Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth Edition*: American Psychiatric Association, 2013.

147. Spector WD, Katz S, Murphy JB, Fulton JP. The hierarchical relationship between activities of daily living and instrumental activities of daily living. *J Chronic Dis* 1987;40(6):481-9.
148. Kempen GI, Myers AM, Powell LE. Hierarchical structure in ADL and IADL: analytical assumptions and applications for clinicians and researchers. *J Clin Epidemiol* 1995;48(11):1299-305.
149. Barberger-Gateau P, Rainville C, Letenneur L, Dartigues JF. A hierarchical model of domains of disablement in the elderly: a longitudinal approach. *Disabil Rehabil* 2000;22(7):308-17.
150. Verbeke G, Molenberghs G. *Linear Mixed Models for Longitudinal Data*: Springer, 2000.
151. Baker FB. *The Basics of Item Response Theory. Second Edition.*, 2001.
152. Ferrucci L, Giallauria F, Guralnik JM. Epidemiology of aging. *Radiologic Clinics of North America* 2008;46(4):643-52, v-43-52, v.
153. Willcox BJ, Willcox DC, Todoriki H, Fujiyoshi A, Yano K, He Q, et al. Caloric restriction, the traditional Okinawan diet, and healthy aging: the diet of the world's longest-lived people and its potential impact on morbidity and life span. *Ann N Y Acad Sci* 2007;1114:434-55.
154. Willcox BJ, Willcox DC, Ferrucci L. Secrets of healthy aging and longevity from exceptional survivors around the globe: lessons from octogenarians to supercentenarians. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2008;63(11):1181-5.
155. Colvez A, Blanchet M. Disability trends in the United States population 1966-76: analysis of reported causes. *Am J Public Health* 1981;71(5):464-71.
156. Lievre A, Brouard N, Heathcote C. The Estimation of Health Expectancies from cross-longitudinal surveys. *Mathematical Population Studies* 2003;10(4):211-48.
157. Hougaard P. Multi-state models: a review. *Lifetime Data Anal* 1999;5(3):239-64.
158. Rocca WA, Petersen RC, Knopman DS, Hebert LE, Evans DA, Hall KS, et al. Trends in the incidence and prevalence of Alzheimer's disease, dementia, and cognitive impairment in the United States. *Alzheimers Dement* 2011;7(1):80-93.
159. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement* 2013;9(1):63-75 e2.
160. Lobo A, Saz P, Marcos G, Dia JL, De-la-Camara C, Ventura T, et al. Prevalence of dementia in a southern European population in two different time periods: the ZARADEMP Project. *Acta Psychiatr Scand* 2007;116(4):299-307.

161. Langa KM, Larson EB, Karlawish JH, Cutler DM, Kabeto MU, Kim SY, et al. Trends in the prevalence and mortality of cognitive impairment in the United States: is there evidence of a compression of cognitive morbidity? *Alzheimers Dement* 2008;4(2):134-44.
162. Matthews FE, Arthur A, Barnes LE, Bond J, Jagger C, Robinson L, et al. A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet* 2013;382(9902):1405-12.
163. Schrijvers EM, Verhaaren BF, Koudstaal PJ, Hofman A, Ikram MA, Breteler MM. Is dementia incidence declining?: Trends in dementia incidence since 1990 in the Rotterdam Study. *Neurology* 2012;78(19):1456-63.
164. Qiu C, von Strauss E, Backman L, Winblad B, Fratiglioni L. Twenty-year changes in dementia occurrence suggest decreasing incidence in central Stockholm, Sweden. *Neurology* 2013;80(20):1888-94.
165. Leonardi M, Bickenbach J, Ustun TB, Kostanjsek N, Chatterji S. The definition of disability: what is in a name? *Lancet* 2006;368(9543):1219-21.
166. Morris JN, Berg K, Fries BE, Steel K, Howard EP. Scaling functional status within the interRAI suite of assessment instruments. *BMC Geriatr* 2013;13(1):128.
167. Doble SE, Fisher AG. The dimensionality and validity of the Older Americans Resources and Services (OARS) Activities of Daily Living (ADL) Scale. *J Outcome Meas* 1998;2(1):4-24.
168. Thomas VS, Rockwood K, McDowell I. Multidimensionality in instrumental and basic activities of daily living. *J Clin Epidemiol* 1998;51(4):315-21.
169. Ng TP, Niti M, Chiam PC, Kua EH. Physical and cognitive domains of the Instrumental Activities of Daily Living: validation in a multiethnic population of Asian older adults. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2006;61(7):726-35.
170. Robert S, House JS. SES Differentials in Health by Age and Alternative Indicators of SES. *JOURNAL OF AGING AND HEALTH* 1996;8(3):359-88.
171. Meeks S, Murrell SA. Contribution of education to health and life satisfaction in older adults mediated by negative affect. *Journal of Aging and Health* 2001;13(1):92-119.
172. Cambois E, Barnay T, Robine J. M. Espérances de vie, espérances de vie en santé et âge de départ à la retraite : des inégalités selon la profession en France. *Retraite et Société* 2010;n° 59(3):194-205.
173. Foubert-Samier A, Catheline G, Amieva H, Dilharreguy B, Helmer C, Allard M, et al. Education, occupation, leisure activities, and brain reserve: a population-based study. *Neurobiology of Aging* 2012;33(2):423.e15-25-23.e15-25.
174. Murtagh KN, Hubert HB. Gender differences in physical disability among an elderly cohort. *Am J Public Health* 2004;94(8):1406-11.

175. van Houwelingen AH, Cameron ID, Gussekloo J, Putter H, Kurrle S, de Craen AJ, et al. Disability transitions in the oldest old in the general population. The Leiden 85-plus study. *Age (Dordr)* 2014;36(1):483-93.
176. Kalil A, Ziol-Guest KM, Hawkey LC, Cacioppo JT. Job insecurity and change over time in health among older men and women. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2010;65B(1):81-90.
177. Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore HG. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med* 2010;362(13):1173-80.
178. Prince M, Bryce R., Albanese E., Wimo A., Ribeiro W., Ferri C.P. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer & Dementia* 2013;9:63-75.
179. WHO Aa. Dementia: a public health priority. ISBN: 978 92 4 156445 8, 2012.
180. Berr C, Vercambre M-N, Akbaraly TN. [Epidemiology of Alzheimer's disease: methodological approaches and new perspectives]. *Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement* 2009;7:7-14.
181. Helmer C, Pérès K, Letenneur L, Guttiérrez-Robledo LM, Ramaroson H, Barberger-Gateau P, et al. Dementia in subjects aged 75 years or over within the PAQUID cohort: prevalence and burden by severity. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2006;22(1):87-94.
182. Barberger-Gateau P, Alioum A, Peres K, Regnault A, Fabrigoule C, Nikulin M, et al. The contribution of dementia to the disablement process and modifying factors. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2004;18(3-4):330-7.
183. Pérès K, Helmer C, Amieva H, Orgogozo J-M, Rouch I, Dartigues J-Fo, et al. Natural History of Decline in Instrumental Activities of Daily Living Performance over the 10 Years Preceding the Clinical Diagnosis of Dementia: A Prospective Population-Based Study. *Journal of the American Geriatrics Society* 2008;56(1):37-44.
184. Snowdon DA, Kemper SJ, Mortimer JA, Greiner LH, Wekstein DR, Markesbery WR. Linguistic ability in early life and cognitive function and Alzheimer's disease in late life. Findings from the Nun Study. *JAMA* 1996;275(7):528-32.
185. Elias MF, Beiser A, Wolf PA, Au R, White RF, D'Agostino RB. The preclinical phase of alzheimer disease: A 22-year prospective study of the Framingham Cohort. *Arch Neurol* 2000;57(6):808-13.
186. Amieva H, Jacqmin-Gadda H, Orgogozo JM, Le Carret N, Helmer C, Letenneur L, et al. The 9 year cognitive decline before dementia of the Alzheimer type: a prospective population-based study. *Brain* 2005;128(Pt 5):1093-101.
187. Barberger-Gateau P, Fabrigoule C, Amieva H, Helmer C, Dartigues JF. The disablement process: a conceptual framework for dementia-associated disability. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2002;13(2):60-6.

188. Barberger-Gateau P, Fabrigoule C, Helmer C, Rouch I, Dartigues JF. Functional impairment in instrumental activities of daily living: an early clinical sign of dementia? *JOURNAL OF THE AMERICAN GERIATRICS SOCIETY* 1999;47(4):456-62.
189. Royall DR, Lauterbach EC, Kaufer D, Malloy P, Coburn KL, Black KJ. The cognitive correlates of functional status: a review from the Committee on Research of the American Neuropsychiatric Association. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 2007;19(3):249-65.
190. Lechowski L, Van Pradelles S, Le Crane M, d'Arailh L, Tortrat D, Teillet L, et al. Patterns of loss of basic activities of daily living in Alzheimer patients: A cross-sectional study of the French REAL cohort. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010;29(1):46-54.
191. Jacomb PA, Jorm AF, Korten AE, Christensen H, Henderson AS. Predictors of refusal to participate: a longitudinal health survey of the elderly in Australia. *BMC Public Health* 2002;2:4.
192. Jacova C, Hsiung GY, Feldman HH. Dropouts and refusals in observational studies: lessons for prevention trials. *Neurology* 2006;67(9 Suppl 3):S17-20.
193. Fries JF. Aging, natural death, and the compression of morbidity. 1980. *Bulletin of the World Health Organization* 2002;80(3):245-50.
194. Pérès KE, A.; Dartigues, J.-F.; Barberger-Gateau, P. Recent Trends in Disability-Free Life Expectancy in the French Elderly. Twenty Years Follow-Up of the Paquid Cohort. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics* 2013 33(1):19.
195. Guralnik JM, Simonsick EM. Physical disability in older Americans. *J Gerontol* 1993;48 Spec No:3-10.
196. Taylor MG, Lynch SM. Cohort differences and chronic disease profiles of differential disability trajectories. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2011;66(6):729-38.
197. Nikolova R, Demers L, Beland F. Trajectories of cognitive decline and functional status in the frail older adults. *Arch Gerontol Geriatr* 2009;48(1):28-34.
198. Zimmer Z, Martin LG, Nagin DS, Jones BL. Modeling disability trajectories and mortality of the oldest-old in China. *Demography* 2012;49(1):291-314.
199. Verbrugge LM, Yang LS, Juarez L. Severity, timing, and structure of disability. *Soz Praventivmed* 2004;49(2):110-21.
200. Klijs B, Nusselder WJ, Looman CW, Mackenbach JP. Educational disparities in the burden of disability: contributions of disease prevalence and disabling impact. *Am J Public Health* 2014;104(8):e141-8.
201. Jagger C, Gillies C, Moscone F, Cambois E, Van Oyen H, Nusselder W, et al. Inequalities in healthy life years in the 25 countries of the European Union in

- 2005: a cross-national meta-regression analysis. *Lancet* 2008;372(9656):2124-31.
202. Rueda S, Artazcoz L, Navarro V. Health inequalities among the elderly in western Europe. *J Epidemiol Community Health* 2008;62(6):492-8.
 203. Peres K, Helmer C, Letenneur L, Jacqmin-Gadda H, Barberger-Gateau P. Ten-year change in disability prevalence and related factors in two generations of French elderly community dwellers: data from the PAQUID study. *Aging Clin Exp Res* 2005;17(3):229-35.
 204. Mackenbach JP, Karanikolos M, McKee M. The unequal health of Europeans: successes and failures of policies. *Lancet* 2013;381(9872):1125-34.
 205. Grontved A, Hu FB. Television viewing and risk of type 2 diabetes, cardiovascular disease, and all-cause mortality: a meta-analysis. *JAMA* 2011;305(23):2448-55.
 206. Stamatakis E, Hamer M. Sedentary behaviour: redefining its meaning and links to chronic disease. *Br J Hosp Med (Lond)* 2011;72(4):192-5.
 207. Knuops KT, de Groot LC, Kromhout D, Perrin AE, Moreiras-Varela O, Menotti A, et al. Mediterranean diet, lifestyle factors, and 10-year mortality in elderly European men and women: the HALE project. *JAMA* 2004;292(12):1433-9.
 208. Shi L, Shu XO, Li H, Cai H, Liu Q, Zheng W, et al. Physical activity, smoking, and alcohol consumption in association with incidence of type 2 diabetes among middle-aged and elderly Chinese men. *PLoS One* 2013;8(11):e77919.
 209. Pan SY, DesMeules M. Energy intake, physical activity, energy balance, and cancer: epidemiologic evidence. *Methods Mol Biol* 2009;472:191-215.
 210. Woodcock J, Franco OH, Orsini N, Roberts I. Non-vigorous physical activity and all-cause mortality: systematic review and meta-analysis of cohort studies. *Int J Epidemiol* 2011;40(1):121-38.
 211. Nusselder WJ, Franco OH, Peeters A, Mackenbach JP. Living healthier for longer: comparative effects of three heart-healthy behaviors on life expectancy with and without cardiovascular disease. *BMC Public Health* 2009;9:487.
 212. Vogel T, Brechat PH, Leprêtre PM, Kaltenbach G, Berthel M, Lonsdorfer J. Health benefits of physical activity in older patients: a review. *International Journal of Clinical Practice* 2009;63(2):303-20.
 213. Charansonney OL. Physical activity and aging: a life-long story. *Discovery Medicine* 2011;12(64):177-85.
 214. Fox M. What is sedentarism? *J Acad Nutr Diet* 2012;112(8):1124-8.
 215. Dogra S, Stathokostas L. Sedentary behavior and physical activity are independent predictors of successful aging in middle-aged and older adults. *J Aging Res* 2012;2012:190654.

216. Walls HL, Backholer K, Proietto J, McNeil JJ. Obesity and trends in life expectancy. *J Obes* 2012;2012:107989.
217. Larrieu S, Peres K, Letenneur L, Berr C, Dartigues JF, Ritchie K, et al. Relationship between body mass index and different domains of disability in older persons: the 3C study. *Int J Obes Relat Metab Disord* 2004;28(12):1555-60.
218. Duhamel E, Joyeux H. Femmes et précarité. In: Oficiles LédJ, editor. *Les études du conseil économique, social et environnemental: Conceil économique, social et environnemental*, 2013:130.
219. Depp CA, Jeste DV. Definitions and predictors of successful aging: a comprehensive review of larger quantitative studies. *Am J Geriatr Psychiatry* 2006 14(1):6-20.
220. Bousquet E, Andrieu S, Amouyal K, Faisant C, Nicolas AS, Lauque S, et al. Successful aging : predictors in Icare cohort after six years of a prospective follow-up. *Age & nutrition* 2001;12:39-46.
221. Schmidt RM. Healthy aging into the 21st century. . *Contemporary Gerontology* 1994;1:3-6.
222. Baltes PB, Carstensen LL. The process of successful aging. *Aging and Society* 1996;16(397):422.
223. Strawbridge WJ, Wallhagen MI, Cohen RD. Successful Aging and Well-Being: Self-Rated Compared With Rowe and Kahn. . *The Gerontologist* 2002;42(6):727-33.
224. Rowe JW, Kahn RL. Successful aging. . *Gerontologist*. 1997;37(4):433-40.
225. Pruchno RA W-GM, Rose M, Cartwright F. Successful aging: early influences and contemporary characteristics. . *Gerontologist*. 2010;50(6):821-33.
226. Kingston A, Collerton J, Davies K, Bond J, Robinson L, Jagger C. Losing the ability in activities of daily living in the oldest old: a hierarchic disability scale from the Newcastle 85+ study. *PLoS One* 2012;7(2):e31665.
227. Botoseneanu A, Allore HG, Gahbauer EA, Gill TM. Long-term trajectories of lower extremity function in older adults: estimating gender differences while accounting for potential mortality bias. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2013;68(7):861-8.
228. Chiu CJ, Wray LA. Physical disability trajectories in older Americans with and without diabetes: the role of age, gender, race or ethnicity, and education. *Gerontologist* 2011;51(1):51-63.
229. Gispén FE, Chen DS, Genther DJ, Lin FR. Association between hearing impairment and lower levels of physical activity in older adults. *J Am Geriatr Soc* 2014;62(8):1427-33.

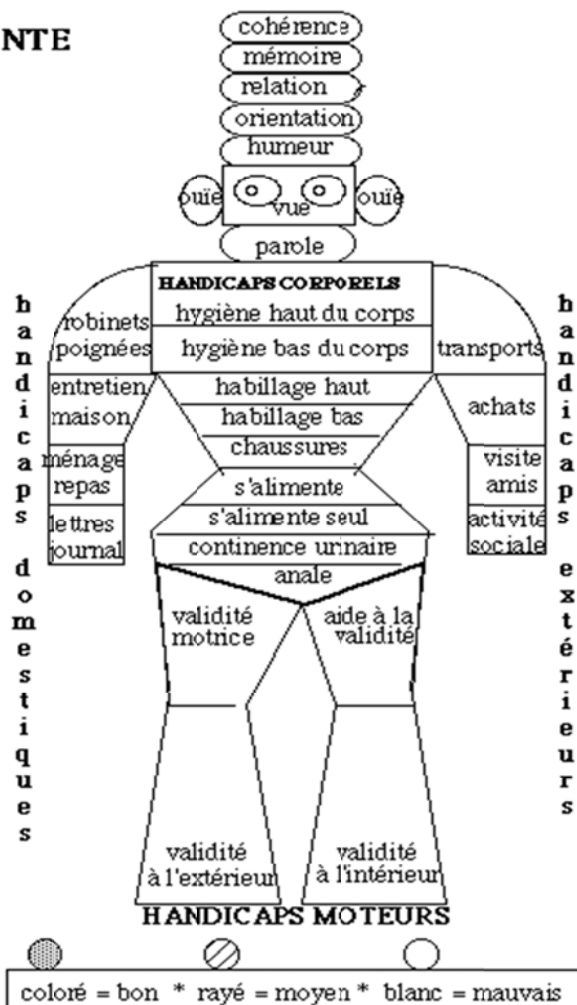
230. Rudberg MA, Furner SE, Dunn JE, Cassel CK. The relationship of visual and hearing impairments to disability: an analysis using the longitudinal study of aging. *J Gerontol* 1993;48(6):M261-5.
231. Daien V, Peres K, Villain M, Colvez A, Delcourt C, Carriere I. Visual impairment, optical correction, and their impact on activity limitations in elderly persons: the POLA study. *Arch Intern Med* 2011;171(13):1206-7.
232. Tay T, Wang JJ, Kifley A, Lindley R, Newall P, Mitchell P. Sensory and cognitive association in older persons: findings from an older Australian population. *Gerontology* 2006;52(6):386-94.

9 - ANNEXES

Annexe 1. Le bonhomme GERONTE

Le bonhomme « géronte » d'Attali et Leroux, visualise sur un corps humain schématisé 6 groupes d'activités : mentales, sensorielles, corporelles, locomotrices, sociales, domestiques intérieures et extérieures (27 items au total). Chaque activité (ou item) est coté selon 3 niveaux d'autonomie : nulle, partielle, totale.

GÉRONTE



Annexe 2. La grille AGGIR

Nom et prénom
M. Sec. Soc.
Adresse
Né(e) le
Âge

Date de l'évaluation

Fiche récapitulative AGGIR

Activités réalisées par la personne seule		Pour chaque item, cocher les cases quand les conditions ne sont pas remplies (Réponse NON)				S = Spontanément H = Habituellement T = Totalelement C = Code		Code final	Activités corporelles, mentales, domestiques et sociales.
		S	T	C	H	Code	final		
1. Transferts		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<p>Codage intermédiaire</p> <p>Pour chaque item cochez les cases quand les conditions ne sont pas remplies (réponse NON).</p> <p>Puis codez secondairement par A, B ou C selon le nombre d'adverbes cochés dans les quatre cases S à H.</p> <ul style="list-style-type: none"> Si aucun adverbe n'est coché codez A. (fait spontanément, totalement, correctement et habituellement) Si tous les adverbes sont cochés codez C (ne fait pas) Si une partie des adverbes seulement est cochée codez B. <p>Code final si sous-variables</p> <ul style="list-style-type: none"> Cohérence : <ul style="list-style-type: none"> AA = A ; CC, CB, BC, CA, AC = C ; AB, BA, BB = B Orientation : <ul style="list-style-type: none"> AA = A ; CC, CB, BC, CA, AC = C ; AB, BA, BB = B Toilette : <ul style="list-style-type: none"> AA = A ; CC = C ; Autres = B Habillage : <ul style="list-style-type: none"> AAA = A ; CCC = C ; Autres = B Alimentation : <ul style="list-style-type: none"> AA = A ; CC, BC, CB = C ; Autres = B Élimination : <ul style="list-style-type: none"> AA = A ; CC, BC, CB, AC, CA = C ; Autres = B 	
2. Déplacements à l'intérieur		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
3. Toilette	haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
	bas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
4. Élimination	urinaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
	fécale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
5. Habillage	haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
	moyen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
	bas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
6. Cuisine		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
7. Alimentation	se servir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
	manger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
8. Suivi du traitement		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
9. Ménage		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
10. Alerter		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
11. Déplacements à l'extérieur		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
12. Transports		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
13. Activités du temps libre		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
14. Achats		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
15. Gestion		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
16. Orientation	dans le temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
	dans l'espace	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
17. Cohérence	communication	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
	comportement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>		

Groupe iso-ressources

Défini par le système informatique

Annexe 3. Terminologie de la CIF

Fonctions de l'organisme

« Les fonctions organiques sont les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

Les déficiences sont les problèmes des fonctions organiques ou des systèmes anatomiques, comme écart ou une perte importante. »

Chapitre 1 : Fonctions mentales globales et spécifiques

Chapitre 2 : Fonctions sensorielles et douleur

Chapitre 3 : Fonctions de la voix et de la parole

Chapitre 4 : Fonctions des systèmes cardio-vasculaire, hématopoïétique, immunitaire et respiratoire

Chapitre 5 : Fonctions des systèmes digestif, métabolique et endocrinien

Chapitre 6 : Fonctions génito-urinaires et reproductives

Chapitre 7 : Fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement

Chapitre 8 : Fonctions de la peau et des structures associées

Structure corporelle

« Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, comme les organes, les membres et leurs composantes.

Les déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, comme un écart ou une perte importante. »

Chapitre 1 : Structure du système nerveux

Chapitre 2 : Œil, oreille et structures annexes

Chapitre 3 : Structures liées à la voix et à la parole

Chapitre 4 : Structures des systèmes cardio-vasculaire, immunitaire et respiratoire

Chapitre 5 : Structures liées aux systèmes digestif, métabolique et endocrinien

Chapitre 6 : Structures liées à l'appareil génito-urinaire

Chapitre 7 : Structures liées au mouvement

Chapitre 8 : Peau et structures annexes

Activités et participation

« Une activité signifie l'exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose. La participation signifie le fait de prendre part à une situation de la vie réelle.

Les limitations d'activité désignent les difficultés qu'une personne peut rencontrer pour mener une activité. Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour participer à une situation réelle. »

Chapitre 1 : Apprentissage et application des connaissances

Chapitre 2 : Tâches et exigences générales

Chapitre 3 : Communication

Chapitre 4 : Mobilité

Chapitre 5 : Entretien personnel

Chapitre 6 : Vie domestique

Chapitre 7 : Relations et interactions avec autrui

Chapitre 8 : Grands domaines de la vie

Chapitre 9 : Vie communautaire, sociale et civique

Facteurs environnementaux

« Les facteurs environnementaux constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. »

Chapitre 1 : Produits et technologie

Chapitre 2 : Environnement naturel et changements apportés par l'homme à l'environnement

Chapitre 3 : Soutiens et relations

Chapitre 4 : Attitudes

Chapitre 5 : Services, systèmes et politiques